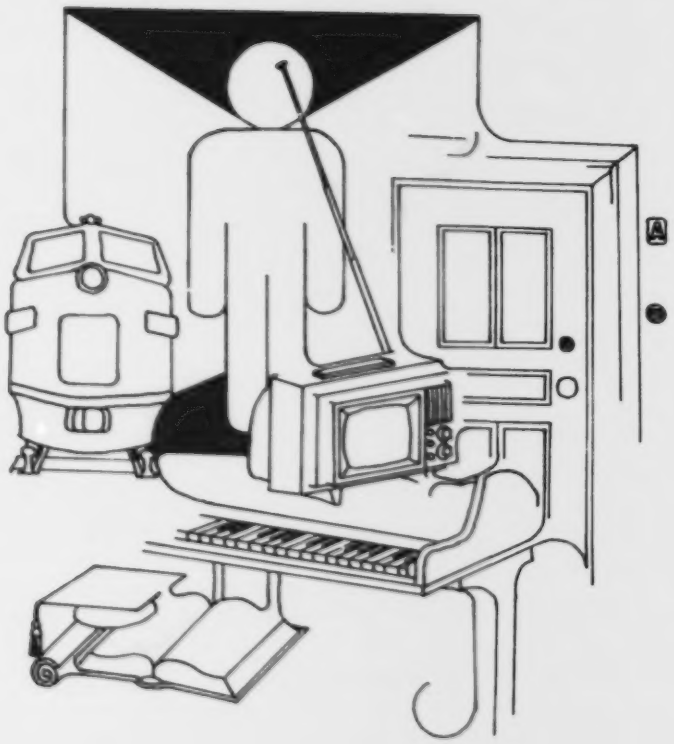
Les personnes handicapées au Québec



Un dossier
d'information
de l'Office des
personnes handicapées
du Québec

Volume 4

Vivre en société avec des services

Québec

LES PERSONNES HANDICAPÉES AU QUÉBEC

Volume 4

VIVRE EN SOCIÉTÉ AVEC DES SERVICES

Nouvelle édition des dossiers
publiés au cours de l'Année internationale
des personnes handicapées

sous la responsabilité de

Gloria Escomel

1985

Dépôt légal - 4e trimestre 1985
Bibliothèque nationale du Québec
ISBN 2-550-12519-3

I UNE VIE PLEINE ET ENTIÈRE

Il n'y a pas si longtemps que les personnes handicapées commençent à pouvoir choisir leur milieu de vie. Les sentiments de crainte et de pitié qu'elles suscitaient, liés aux sentiments religieux, qui, tout en prêchant la charité envers les défavorisés, stigmatisaient les déficiences en les associant à des châtiments divins, ont contribué à leur isolement. Les valeurs sociales, basées sur des notions de "normalité" et de "productivité", ont aussi décidé de leur ségrégation.

La plupart restaient dans leurs familles et se retrouvaient souvent, faute d'attention, d'argent ou de temps, reléguées dans un coin et sans aucun contact avec le monde extérieur. Les autres placées dans des établissements spéciaux, confinées entre quatre murs, étaient réduites à la seule société du personnel infirmier ou des éducateurs et d'autres personnes handicapées.

Dans les deux cas, elles n'avaient pas le choix et à peu près aucune chance d'améliorer leur sort ou de retrouver une certaine autonomie. Mais tout le monde pouvait se donner bonne conscience, en se disant qu'elles recevaient soins et protection et qu'elles étaient plus heureuses parmi leurs semblables...

Pourtant, des études et des recherches ont démontré que toute personne, handicapée ou non, arrive difficilement à évoluer si elle est coupée des stimuli du monde extérieur. D'autre part, la réussite sociale de certaines personnes handicapées démontrait que leurs limitations fonctionnelles ne les empêchaient nullement d'apporter quelque chose à la société.

On se mit à reconnaître qu'une personne handicapée, comme tout individu, était une personne en voie de développement, ayant ses points forts et ses points faibles, et qu'il fallait mettre l'accent sur son potentiel plutôt que sur ses limitations.

Cette évolution des mentalités allait naturellement s'accompagner d'une révision de l'approche des besoins des

personnes handicapées et des services à leur offrir.

Au début des années 70 apparut le concept de **normalisation**, qui pourrait se résumer par "l'utilisation de moyens, aussi culturellement normatifs que possible, pour établir et (ou) maintenir des comportements personnels et des caractéristiques qui sont aussi culturellement normatifs que possible."

La conséquence directe de l'application de ce principe allait être la désinstitutionnalisation et l'intégration sociale des personnes handicapées.

À la faveur de l'importance accordée à la reconnaissance des droits de la personne dans le monde, des groupes de pression, formés de personnes handicapées ou de parents, purent faire valoir les droits de ces personnes à l'éducation, au travail, au logement, au transport, aux loisirs, aux prises de décision, bref, les droits d'un citoyen à part entière.

Ce n'est pas tant la reconnaissance des droits de la personne qui pose un problème, mais les conditions qui permettent l'exercice de ces droits. De même, ce n'est pas tant la limitation motrice, sensorielle ou mentale qui constitue le handicap, mais les nombreuses barrières de toutes natures que le milieu oppose aux personnes qui ont un fonctionnement différent ou réduit.

La Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées vint sanctionner officiellement la légitimité des aspirations de la personne handicapée à mener une vie pleine et entière. Cette loi donnait à l'Office des personnes handicapées les fonctions suivantes: "Veiller à la coordination des services dispensés aux personnes handicapées, les informer et les conseiller, promouvoir leurs intérêts et favoriser leur intégration scolaire, professionnelle et sociale."

Définition de l'intégration

Le dictionnaire donne du mot "intégration" et de ses dérivés, les définitions suivantes:

Intégration Établissement d'une interdépendance plus étroite entre les parties d'un être vivant ou les membres d'une société. Incorporation de nouveaux éléments à un système.
Intégrer Faire entrer dans un ensemble, en tant que partie intégrante.
Intégrante Se dit des parties qui contribuent à l'intégrité d'un tout.
Intégrité Voir plénitude, totalité.

Dans une optique plus humaine et personnelle, l'intégration prend une dimension supplémentaire. Il ne s'agit pas seulement de faire partie de l'ensemble, mais d'y fonctionner et de s'y développer de façon harmonieuse.

L'intégration sociale doit permettre à une personne handicapée de s'épanouir selon ses aspirations. Elle doit lui permettre de se développer et d'acquérir de la confiance en soi, de choisir son genre de vie et ses activités, de participer à la vie de la communauté, de donner et de recevoir.

Le succès d'une expérience suédoise

Une des premières expériences d'intégration sociale menée sur une grande échelle eut lieu en Suède, voici quelques années. Son succès fut tel qu'elle sert aujourd'hui de base à certains services résidentiels offerts aux personnes handicapées.

Le but de l'expérience suédoise du groupe **Fokus**, était de doter les personnes handicapées d'un logement avec accès aux services personnels exigés par leurs limitations fonctionnelles. On mit donc sur pied ce que l'on appelle maintenant des "îlots résidentiels".

Par exemple, dans un immeuble d'une cinquantaine d'appartements, une quinzaine de logements furent attribués à des personnes handicapées, dispersés de telle sorte que ces personnes n'étaient pas isolées des autres habitants, non handicapés. Mais l'on mit à la disposition des personnes handicapées des services d'assistance physique disponibles jour et nuit.

Cette expérience eut lieu dans 13 villes différentes. 300 personnes handicapées y participaient, parmi lesquelles 20 % d'entre elles avaient besoin d'aide pour se coucher et se lever, 60 % pour leur hygiène personnelle, et 45 % pour se nourrir. Les résultats dépassèrent les espérances.

Malgré les difficultés d'adaptation de certaines personnes, qui passaient d'un milieu surprotégé à un milieu normal, il semblerait qu'aucune ne voulut par la suite retourner vivre en institution ou en famille.

Le résultat le plus spectaculaire? Au moment de leur installation dans les logements **Fokus,** 90 % des personnes handicapées touchaient des allocations d'invalidité. Deux ans plus tard, 80 % d'entre elles avaient un emploi ou poursuivaient des études en vue de travailler!

Leur vie sociale en fut complètement changée. Le besoin d'une vie affective satisfaisante fut comblé par de nombreux mariages ou par des cohabitations, qui en démontraient la possibilité à ceux qui doutaient encore d'eux-mêmes. Enfin, les interactions avec les autres membres de la société donnèrent aux personnes handicapées une plus grande confiance en elles-mêmes et permirent aux autres de découvrir et de comprendre leurs problèmes et leurs possibilités.

De telles expériences ont été répétées avec succès et elles ont prouvé que la vie autonome en logement individuel était possible même pour des personnes avec des limitations fonctionnelles importantes.

Il va sans dire que ce genre d'îlot résidentiel n'est qu'un exemple de solution pour répondre au besoin d'intégration des personnes handicapées en matière d'habitation. L'utilisation de logements intégrés doit s'accompagner d'un système de transport adapté, car il ne suffit pas de vivre en appartement: encore faut-il pouvoir sortir à sa guise. Il en va de même pour l'accessibilité aux édifices et aux services communautaires, car c'est leur fréquentation qui permettra finalement aux personnes handicapées de ne plus se sentir marginales.

L'intégration: un processus psychologique

Avant d'aborder cet aspect primordial de l'intégration sociale qu'est l'accès aux biens et services, il serait bon de souligner que l'intégration suppose tout un processus psychologique, comme toute adaptation à une nouvelle situation. Si l'on s'imagine les difficultés d'adaptation d'une personne habituée à vivre sous la dépendance maternelle ou paternelle, on comprend aisément qu'une personne handicapée longtemps ségréguée, isolée et traitée comme un enfant devra faire face à certains défis pour devenir autonome et assumer la pleine responsabilité de sa vie. De personne passive, axée sur ses limites, elle devient personne active, orientée vers ses possibilités. Cette prise de conscience de ses responsabilités, difficile pour tous, le sera d'autant plus pour les personnes handicapées. Le handicap amplifie tous les problèmes sociaux qui peuvent se poser aux individus, étant donné que l'inadaptation du milieu social multiplie les difficultés.

Mais cette intégration ne se fait pas à sens unique: si l'on demande à une personne handicapée de penser de façon positive, le reste de la société doit en faire autant, non seulement en éliminant les barrières architecturales, mais aussi en changeant son attitude envers les personnes handicapées. Celles-ci auront beau avoir développé leur potentiel, physique ou mental, par la réussite d'un plan d'adaptation ou de réadaptation adéquat, et être prêtes à retourner dans leur milieu: si, une fois au sein de la communauté, elles se heurtent aux mêmes attitudes de surprotection, elles n'auront pas de réelle possibilité d'intégration.

La réadaptation sera d'autant plus facile que les perspectives d'intégration sociale et professionnelle sont bonnes et celles-ci passent par l'attitude d'autrui.

Si l'on reprend la première définition du mot "intégration" citée plus haut, on remarque le mot interdépendance. C'est la clé de tout processus d'intégration sociale. Mais l'interdépendance n'est possible que si l'on accepte les différences et que l'on reconnaît la valeur de chaque individu. L'intégration implique autant une personne handicapée que les autres membres de la société.

La première doit prendre conscience de son potentiel et de l'apport qu'elle peut offrir à la communauté. Le milieu doit permettre et accepter la réalisation de ce potentiel. Ce n'est qu'alors qu'une personne handicapée pourra réellement exercer ses droits en tant que personne, à participer comme citoyen à part entière à l'évolution de la société.

L'accès aux biens et services

L'intégration demande donc qu'une personne participe à la vie sociale. Le milieu doit tout mettre en oeuvre pour lui faciliter la tâche, tant au point de vue de l'environnement physique que de la scolarisation et du travail.

Se sentir utile et indépendant favorise aussi le sentiment d'appartenance à un groupe, surtout dans une société comme la nôtre où le travail est survalorisé.

Un des aspects fondamentaux de l'intégration sociale c'est l'accès aux biens et services, c'est-à-dire le logement, le transport, l'élimination des barrièrs architecturales et les services de maintien à domicile.

Il faut toujours faire la distinction entre la déficience, les limitations fonctionnelles d'une personne et les barrières sociales auxquelles elle doit faire face. La déficience peut être traitée pour en réduire les conséquences. Par des services d'adaptation ou de réadaptation, on peut aider une personne à compenser ses limitations fonctionnelles. Mais, une fois que cette personne a développé au maximum son potentiel d'autonomie sociale, il faut éliminer les barrières ou handicaps qui l'empêche d'évoluer librement dans la société.

C'est pourquoi la position de l'Office des personnes handicapées du Québec n'est pas de séparer la problématique du handicap social en fonction des différents types de déficiences, en les traitant séparément, mais plutôt de parler des obstacles à l'autonomie pour les activités de la vie quotidienne dans un milieu donné. En effet, ces obstacles sont le plus souvent communs à plusieurs types et degrés de déficiences.

Mais, afin de mieux présenter la situation à ceux qui n'y sont pas familiarisés, on passe en revue les principaux problèmes qui se posent aux personnes qui ont une déficience physique, à celles qui ont une déficience intellectuelle, ainsi qu'à celles qui ont une déficience psychique ou émotive.

II S'INTÉGRER AVEC UNE DÉFICIENCE PHYSIQUE

L'intégration sociale des personnes qui ont une déficience physique repose sur quatre points: les services résidentiels, des services de maintien à domicile adaptés et efficaces, un système de transports accessibles et l'élimination des barrières architecturales qui leur interdisent l'accès à de nombreux édifices et services communautaires.

Les services résidentiels

Au Québec, malgré les efforts des dernières années, la situation de l'hébergement et du logement des personnes handicapées laisse plutôt à désirer. Une partie des personnes handicapées séjourne dans les institutions les plus diverses: dans les centres hospitaliers de courte ou de longue durée, dans les centres d'accueil, dans les centres de réadaptation, dans des foyers pour personnes âgées, dans des familles d'accueil, etc.

La vie en institution n'est souvent pas bien épanouissante, car beaucoup de ces établissements, encore aujourd'hui, se préoccupent davantage de donner des soins que d'offrir les moindres possibilités de réadaptation ou de développement personnel.

Des personnes dans la force de l'âge, qui se retrouvent, faute de place, dans des foyers pour personnes âgées, sans aucune stimulation ni programmes adaptés, d'autres qui, ayant des déficiences physiques nécessitant des programmes de réadaptation spécifiques, sont hébergés dans des

centres pour des personnes ayant une déficience intellectuelle profonde, centres qui n'offrent pas le programme voulu, d'autres, enfin, ayant des déficiences de divers types, qui ne reçoivent des services de réadaptation que pour l'une d'entre elles, parce qu'elles sont hébergées dans une institution qui n'offre que certains services... Et même dans les institutions où l'on a à coeur la réadaptation de l'individu, il existe encore des situations de ségrégation selon les sexes, et une tendance généralisée à négliger le droit des personnes handicapées à une vie affective et sexuelle satisfaisante.

Beaucoup de personnes handicapées vivent avec leur famille. Dans un contexte de normalisation, on pourrait se réjouir d'un tel fait. Ces personnes vivent dans des logements normaux au sein de la société. Mais un examen plus approfondi révèle des lacunes de taille. Certaines personnes vivent avec des parents âgés dans des logements dont elles ne peuvent jamais sortir. D'autres vivent dans des villages isolés, sans aucun service accessible.

Pour plusieurs, la vie à la maison relève plutôt de la survivance, dans un état de dépendance totale. Dans de nombreux cas, le séjour prolongé dans la famille entraîne une situation pénible, aussi bien pour les parents, qui doivent avoir des ressources physiques et morales hors du commun, que pour l'adulte handicapé qui ne peut avoir ni indépendance ni autonomie. Tout comme en institution, la personne handicapée adulte qui habite avec sa famille a peu de chances de vivre une vie affective complète.

Un petit nombre mène une vie plus ou moins autonome dans des résidences qui vont du foyer de groupe au logement individuel adapté. Ces personnes sont la preuve vivante que l'institution n'est pas un mal nécessaire et que si on leur en donne les moyens, le support moral et l'aide technique ou financière s'il y a lieu, les personnes handicapées peuvent vivre pleinement au sein de la société.

La plupart des personnes handicapées pourraient vivre en dehors de l'institution ou de leur famille dans des logements adaptés ou dans des logements ordinaires, avec un programme bien organisé de services de maintien à domicile.

Les Centres hospitaliers de courte ou de longue durée ne devraient héberger une personne handicapée que lorsque sa condition médicale l'exige. Il va sans dire qu'une personne qui vient de subir un accident doit passer par une période de traitement ayant pour but de stabiliser sa condition médicale.

Mais c'est dès cette étape que l'objectif de l'intégration sociale doit être visé. Les soins à la personne devraient être administrés avec le souci de lui garder son autonomie. On a trop souvent tendance à traiter la personne comme un objet, sans lui donner l'information requise pour comprendre sa situation et l'occasion de décider ou de participer à la stabilisation de sa condition.

On crée ainsi des êtres totalement dépendants qui perdent toute habitude de penser par eux-mêmes et finissent par exiger des autres une disponibilité qui fera certainement défaut quand ils sortiront de l'hôpital. Il leur faudra alors réapprendre à fonctionner de façon autonome et retrouver la capacité de décider eux-mêmes de leur vie.

Une fois l'aspect médical stabilisé, la personne devrait avoir accès, au besoin, à des services de réadaptation. Cette première étape vers l'intégration sociale devrait automatiquement se poursuivre dans un centre de réadaptation.

À l'heure actuelle, certains centres hospitaliers renvoient des personnes nouvellement handicapées chez elles, sans aucun programme d'aide pour continuer leur réadaptation. Souvent, alors, la personne qui commençait à se débrouiller à l'hôpital, perd courage et sa condition se détériore plus ou moins rapidement.

En fait, les centres hospitaliers devraient garder les personnes handicapées le moins longtemps possible et avoir l'obligation de leur donner la possibilité d'un accès immédiat aux programmes des centres de réadaptation. Peut-être y aurait-il lieu d'instaurer une politique de référence automatique du dossier d'une personne handicapée au centre de réadaptation.

La plupart des personnes handicapées hébergées en institution le sont dans des **centres hospitaliers de longue durée** ou hôpitaux de malades chroniques. Ici encore, les seules personnes hébergées dans ces établissements devraient être celles qui ont vraiment besoin de soins constants et qui sont effectivement malades. Toutes les autres personnes devraient avoir accès soit au centre de réadaptation soit aux différents services résidentiels énumérés plus loin.

De toutes façons, les structures de ces établissements devraient être repensées afin de créer de petites unités de vie où le climat serait plus humain et les conditions les plus normalisantes possibles.

Les centres de réadaptation ont des unités d'hébergement pour ceux qui en ont besoin: personnes venant de régions éloignées ou pour qui l'hébergement est un élément du programme de réadaptation, par exemple. Mais l'hébergement n'est pas un élément intrinsèque à la réadaptation. Contrairement à l'ancienne optique, ils doivent plutôt être utilisés et considérés comme des centres de transition, une étape vers la réinsertion et l'intégration sociale.

À l'heure actuelle, les centres de réadaptation du Québec offrent non seulement des programmes de réadaptation, mais ils sont aussi responsables de certains services résidentiels. Parmi ceux-ci se trouvent les foyers de groupe, les îlots résidentiels, les résidences autonomes. Parfois même, les centres de réadaptation sont impliqués dans des projets-pilote de maintien à domicile pour les personnes handicapées.

Les foyers de groupe sont des résidences ordinaires, maison unifamiliale ou appartement situé dans un milieu résidentiel, hébergeant au maximum huit personnes handicapées qui reçoivent un support de la part du personnel affecté à la résidence, en fonction de leurs besoins.

Les foyers de groupe font encore partie d'un programme de réadaptation ou de transition. Les résidents y acquièrent généralement une certaine autonomie ce qui leur permet de faire le premier pas vers leur intégration en logement

ordinaire. Ils offrent une ambiance familiale, mais où les relations sont d'un autre type, amical et responsable. Les personnes résidentes doivent accepter de s'impliquer dans la gérance de la maison et participer dans la mesure de leur capacité aux tâches communes. Ils doivent avoir comme but final l'insertion ou la réinsertion sociale, car ce ne sont pas des résidences à vie.

Pour les personnes avec une déficience visuelle, la tendance à l'ouverture des foyers de groupe semble également s'accroître, sous l'impulsion de l'Institut Nazareth et Louis Braille. Quelques-uns sont en place à Montréal, par exemple, qui groupent huit adolescents ou adolescentes avec des éducateurs qui les entraînent à l'autonomie.

Mais la création des foyers de groupe pose encore quelques problèmes: certaines municipalités se sont fait tirer l'oreille pour accorder les permis d'opération, alléguant, dans certains cas, le mécontentement de la population avoisinante.

Pour remédier à ce problème, le ministère des Affaires sociales a proposé des amendements pour faire en sorte qu'on ne puisse refuser un permis d'utilisation d'un local d'habitation pour un foyer de groupe et éviter de les regrouper dans une même zone, ce qui pourrait créer une sorte de ghetto.

Il reste cependant des réticences qui se traduisent par le règlement de détails administratifs au niveau des normes de sécurité d'incendie, par exemple, ce qui peut retarder considérablement l'ouverture d'un nouveau foyer. Certains citoyens sont même allés jusqu'à faire des pétitions pour empêcher l'installation d'un foyer de groupe dans leur quartier. Mais dans l'ensemble, heureusement, la population accepte bien les résidents handicapés et leur donne des services comme aux autres membres de la communauté. Il n'en reste pas moins que de tels problèmes traduisent la nécessité toujours présente d'un changement profond des attitudes vis-à-vis des personnes handicapées. L'information et la sensibilisation du voisinage est indispensable.

Il faut aussi souligner un point important. Les

foyers de groupe ne sont que des endroits de transition, donc, il faut qu'il y ait aussi des ressources en logement adapté pour répondre à la demande. On peut imaginer le manque de stimulation à la réadaptation si, après l'étape finale, la personne doit retourner en institution ou dans sa famille, faute d'avoir trouvé des logements disponibles et des services adéquats.

L'îlot résidentiel répond aux besoins des personnes qui doivent avoir des services d'aide quotidiens. Même si elles ont atteint un degré d'autonomie suffisant pour utiliser un logement intégré, il est nécessaire qu'elles aient des services d'assistance et de soutien disponibles à proximité de leur résidence.

Dans un immeuble à appartements d'une centaine de logements, on regroupe une quinzaine d'unités de trois pièces réservées à des personnes handicapées. Chacune a son propre logement. Mais un ou deux logements sont convertis en conciergerie spécialisée qui peut offrir des services d'assistance physique sur demande. Chaque personne vit donc de façon autonome mais bénéficie des services dont elle a besoin.

À l'heure actuelle ces îlots résidentiels sont peu nombreux et dépendent des centres de réadaptation. Ceux-ci louent les appartements, les adaptent et fournissent les services de soutien. Les locataires ont cependant l'entière responsabilité de leur vie et de leur demande d'assistance. Il n'y a aucune limite de séjour contrairement aux foyers de groupe. La personne est donc chez elle, bénéficie d'un loyer abordable, de l'assistance physique dont elle a besoin, dans un quartier où le transport et les services communautaires sont accessibles.

Ces îlots résidentiels favorisent l'intégration sociale puisqu'ils sont placés dans des immeubles importants où l'interaction avec les autres locataires est possible. De plus, les personnes handicapées doivent utiliser les services communautaires existants, seule l'assistance physique étant fournie.

La résidence autonome est actuellement de deux types, le premier est entièrement autonome et peut accueillir

entre trois et cinq personnes handicapées. La résidence est meublée, bien organisée et adaptée, et offre un loyer raisonnable. Elle s'adresse surtout aux personnes qui préfèrent vivre avec d'autres mais qui sont autonomes sur le plan physique. Ici encore une personne handicapée peut séjourner le temps qu'elle veut.

Le centre de réadaptation est responsable de la location et de l'aménagement de la résidence mais il n'offre aux locataires qu'un service de consultation. À toute fin pratique la personne est entièrement responsable d'elle-même dans un contexte communautaire.

Le deuxième type de résidence autonome est une résidence attachée au Centre de jour et sert de programme de réadaptation. Elle fonctionne un peu de la même façon que la première sauf qu'il existe un programme d'évaluation. La personne y réside une période de six mois au maximum jusqu'à ce qu'elle puisse accéder à d'autres services résidentiels.

Il y a d'autres programmes de logement et d'hébergement. La Maison Lucie-Bruneau, de Montréal, a mis sur pied un programme de maintien à domicile afin d'assurer un suivi des personnes handicapées qui s'installent en appartement. Pendant l'année qui suit son installation, une personne handicapée reçoit donc un support, surtout psycho-social. Ce programme de maintien à domicile offre aussi des services de consultation aux CLSC (organismes normalement responsables des services de maintien à domicile) et autres personnes qui auraient besoin d'évaluation ou de conseils pour vivre à domicile.

Les services résidentiels dont nous venons de parler relèvent de la Maison Lucie-Bruneau à Montréal et du Centre François-Charon à Québec. À Sherbrooke, Promotion-Logement est le prototype du nouveau centre d'accueil: ce n'est pas un établissement d'hébergement proprement dit. Il sert plutôt de centre de distribution de logements adaptés et de services à domicile pour les personnes handicapées moteurs de façon permanente. Il offre aussi des logements de transition qui accueillent trois personnes chacun, un peu dans le style du foyer de groupe.

Il ne faut pas nier la nécessité des centres d'accueil puisqu'il y aura toujours des gens qui auront besoin de l'institution. Une expérience comme celle de Sherbrooke démontre cependant qu'un centre d'accueil n'est pas nécessairement du béton. Peut-être y aurait-il lieu de renouveler ce genre de service qui semble offrir aux personnes handicapées ce qu'elles réclament le plus: des logements adaptés accompagnés de services à domicile adéquats. Comme les services résidentiels n'existent qu'à Montréal, Québec et Sherbrooke, les personnes handicapées qui vivent ailleurs doivent déménager si elles veulent les utiliser pour être plus autonomes.

Pour les services de maintien à domicile des personnes handicapées, le ministère des Affaires sociales s'est engagé à la Conférence À part égale! en février 1985 à en coordonner le développement. Les Conseils régionaux de la santé et des services sociaux et les Centres locaux de services communautaires ont accepté de les coordonner aux niveaux régional et local. Mais il reste encore beaucoup de difficultés à résoudre pour que tous les besoins soient comblés.

Un autre programme administré par la Société d'habitation du Québec, peu exploité, le **Logipop** permet aux personnes handicapées qui désirent établir des coopératives de bénéficier de subventions.

Les logements adaptés sont un domaine où tout reste encore à faire ou presque. La plupart des personnes handicapées peuvent vivre dans des logements individuels ou familiaux adaptés à condition d'avoir de bons services de maintien à domicile.

Depuis quelques années, des règlements ont été promulgués afin de favoriser le développement et la construction de logements adaptés. Par exemple, la Société d'habitation du Québec garantit dans la programmation des projets d'une région une proportion de 5 à 10 % des logements subventionnés qui seraient adaptés pour les personnes handicapées. Aucun programme soumis par une municipalité ne peut être accepté s'il n'y a pas un certain nombre de logements prévus pour les personnes handicapées. Ceci est en vigueur depuis 1976.

Depuis 1980, tous les nouveaux HLM sont conçus selon le principe de l'accessibilité universelle. Depuis, l'accessibilité de ces logements progresse continuellement. L'état de situation présenté à la Conférence socio-économique sur l'intégration des personnes handicapées mentionne que le Québec disposait alors "de 1 057 HLM dont 5 % des logements sont effectivement conçus et aménagés pour des personnes handicapées et 815 de ceux-là sont effectivement occupés par ces personnes". À la Conférence À part égale! le ministère de l'Habitation et de la Protection du consommateur a précisé que le nombre de logements accessibles dans les HLM était d'environ 3 000. Ces données sont certainement très encourageantes. Rien n'indique cependant quels sont, dans les faits, le niveau et la qualité de l'accessibilité de ces logements. Il faut souligner également que ces logements sont difficiles à trouver en dehors des grands centres.

Pour favoriser l'accès au logement adapté, on a mis sur pied un programme d'allocation financière, **le programme Logirente.** Mais il ne s'applique qu'à une seule catégorie de personnes handicapées, celle qui se déplace en chaise roulante, ce qui laisse de côté d'autres personnes qui auraient besoin d'aide financière. Par exemple, une personne se déplaçant avec des béquilles est, elle aussi, obligée de se choisir un logement dans un immeuble à ascenseur où les loyers sont généralement plus chers.

Le Supplément au loyer est administré soit par les centres de réadaptation soit par des organismes sans but lucratif, qui, après entente avec la Société d'habitation du Québec, peut les sous-louer à des personnes handicapées. "Ces dernières défraient les coûts des loyers jusqu'à concurrence de ce qu'elles paieraient dans un HLM et le surplus du loyer est défrayé par les deux niveaux de gouvernement (provincial et fédéral). Actuellement 628 personnes handicapées bénéficient de ce programme et la Société d'habitation du Québec prévoit en accomoder 300 autres au cours des années 1986-1987-1988. Le coût de ce programme pour la SHQ s'élève à $1,75 million pour 1984-1985, soit une moyenne de 2 791 $ par logement. Ces données présentées à la Conférence À part égale! de février 1985 soulignent bien que ce programme de supplément au loyer est le plus avantageux. Le nombre de bénéficiaires

du programme reste encore nettement insuffisant, surtout si l'on tient compte du fait qu'on estime à 70 000 le nombre de personnes ayant une déficience motrice au Québec. Même en tenant compte du fait que toutes ne doivent pas utiliser des chaises roulantes pour se déplacer, la marge entre les besoins et les ressources reste grande.

Ce sont encore les grands centres qui sont privilégiés par ce programme. Sur les 265 personnes qui en bénéficiaient en 1980-1981, 95 se trouvaient à Montréal, 105 dans la région de Québec, 40 à Sherbrooke, 10 en Gaspésie et 15 dans la région de Rouyn-Noranda. Le Supplément au loyer varie selon les revenus de la personne. Pour les personnes de 65 ans et plus, "le programme Logirente permet de recevoir une subvention égale à 75 % de l'écart entre le coût annuel du loyer et 30 % du revenu du propriétaire, du locataire ou du chambreur qui bénéficie du programme." (État de la situation. L'intégration de la personne handicapée).

En ce qui concerne les rénovations et **les adaptations de logements,** il existe plusieurs sources de financement.
Le programme Loginove (de la Société d'habitation) permet de rendre un logement accessible et les subventions peuvent atteindre un maximum de 19 000 $.
La Commission de la santé et de la sécurité du travail (CSST) aide les personnes devenues handicapées des suites d'un accident de travail ou de maladie professionnelle.
La Régie d'assurance automobile (RAAQ), pour des personnes qui ont acquis leur déficience des suites d'un accident de la route, ainsi que l'Office des personnes handicapées du Québec, pour les personnes handicapées qui ont un plan de services, peuvent également financer l'adaptation des logements afin de les rendre accessibles aux personnes handicapées. Dans le cas de l'OPHQ, cette aide ne s'adresse qu'aux personnes qui n'ont pu obtenir aucune autre subvention ou qui n'étaient pas éligibles à d'autres programmes. Au cours de l'année 1980, l'OPHQ recevait 159 demandes de ce type. Cinq ans plus tard, en 1984-1985 le nombre de demandes est de 530.

Pour une personne en chaise roulante, installer une pente d'accès, quelquefois un ascenseur extérieur, modifier les comptoirs de cuisine, dégager les éviers et les lavabos pour permettre l'accès à la chaise, agrandir la porte de la

salle de bains, placer des barres d'appui et un banc de transfert si nécessaire, baisser les interrupteurs électriques, mettre des becs-de-cane plutôt que des poignées rondes, sont quelques-unes des plus importantes adaptations à réaliser.

L'adaptation du logement pour une personne ayant une déficience visuelle est plus simple, si l'on tient compte d'un certain nombre d'aménagements faciles à réaliser. La règle d'or: apprendre à modifier les appareils ordinaires, en évitant l'achat inutile de matériel spécialisé.

Les appareils ménagers peuvent s'adapter sans modification coûteuse, soit en complétant les indications inscrites par des indications en braille, soit, par exemple, en enlevant le verre qui recouvre les aiguilles d'un réveille-matin, pour "lire" l'heure en les touchant, soit encore en faisant l'effort de retenir la fonction d'un cadran ou d'un bouton, comme celui d'une cuisinière ou d'une machine à laver, en se souvenant de ce qui se passe selon qu'on le tourne à gauche ou à droite.

Numéros de porte, boutons d'ascenseur, robinetterie indiquée en relief, ou encore, des indicateurs de contrôle ou des instructions d'appareils ménagers en braille, sont des aides précieuses, mais qui ne résolvent pas tous les problèmes reliés à la faiblesse ou au manque de vision d'une personne. Pour éviter des accidents mineurs comme le bris d'objets en porcelaine ou en verre, dont il est difficile de ramasser tous les morceaux, on conseille d'utiliser de la vaisselle et des verres incassables ou en plastique.

Identifier les boîtes de conserve ou les bouteilles peut poser un problème, que des étiquettes pré-imprimées en braille et que l'on peut poser soi-même, peuvent résoudre. Chercher des numéros de téléphone dans l'annuaire ou composer un numéro sont des tâches que Bell Canada peut faciliter par une assistance gratuite aux personnes aveugles, à qui il suffit de composer le 0 (zéro) pour que la téléphoniste leur rende de multiples services. Signalons toutefois que des téléphones spéciaux pour personnes handicapées de la vue sont également disponibles.

La recommandation majeure pour le choix d'un logement par une personne aveugle ou ayant une très basse vision c'est de tenir compte de la proximité des magasins, pharmacie, nettoyeur, épicerie, des transports en commun et des lieux de loisir. Les personnes handicapées de la vue ne pouvant pas conduire de véhicules, doivent résider dans une localité desservie par les transports publics.

L'adaptation du logement pour une personne sourde est moins compliquée. Il faut cependant prévoir un voyant lumineux à la place de la sonnette d'entrée ou de tout autre signal sonore, comme celui d'un réveil-matin, par exemple. Parmi les demandes faites à l'Office des personnes handicapées, on dénote celles de mères de famille sourdes qui demandent un détecteur des pleurs d'enfants.

Une autre adaptation possible, mais encore à peu près inexistante est l'installation d'une boucle-audio, qui, en éliminant les interférences, permet à une personne ayant une déficience auditive compensée par une prothèse, de mieux percevoir les sons. Si cela est trop coûteux pour être installé dans des logements individuels, ce système devrait être considéré pour les salles publiques, ce qui permettrait d'augmenter la participation de ces personnes à des conférences, débats et autres événements communautaires.

Les écouteurs branchés sur la radio, la télévision ou le tourne-disques permettent aux personnes ayant des déficiences auditives d'augmenter le volume considérablement sans "assourdir" leur entourage. Il n'en reste pas moins que des programmes sous-titrés à la télévision, ou encore, traduits en langage gestuel dans un angle de l'écran, qui sont déjà offerts dans plusieurs chaînes américaines, permettraient aux personnes sourdes de rompre leur isolement.

Des téléphones équipés d'amplificateurs peuvent suffire à des personnes "dures d'oreille", mais pour celles qui sont complètement sourdes, des appareils de télécommunication pour malentendants (ATME) sont nécessaires. Malheureusement, ces appareils, que Bell Canada vient de lancer, coûtent de 150 $ à 200 $ et ne peuvent fonctionner qu'avec des appareils semblables, donc, cela limite les possibilités d'appels. C'est priver les personnes sourdes d'un

service aujourd'hui essentiel et qui peut être d'un grand secours. Des terminaux à ces télétypes devraient au moins pouvoir transférer les appels à partir des centrales téléphoniques.

Outre les demandes de subventions pour adapter les logements, l'Office des personnes handicapées du Québec reçoit régulièrement des appels à l'aide pour la recherche d'un logement ou d'un hébergement.

C'est dire le besoin de développer rapidement les ressources résidentielles. Un des premiers pas serait de créer une banque des logements accessibles disponibles dans tout le Québec. On pourrait ainsi s'assurer que les ressources existantes sont utilisées au maximum et posséder du même coup les données nécessaires à l'élaboration des plans de développement requis. Car c'est au moins un millier de logements adaptés que réclament les associations et les centres de réadaptation.

Les services de maintien à domicile

Pour que beaucoup de personnes handicapées puissent vivre dans des logements ordinaires ou adaptés, il est indispensable que des services de maintien à domicile efficaces et axés sur les besoins individuels de ces personnes soient mis sur pied.

En 1979, le ministère des Affaires sociales définissait une politique de services à domicile qui reconnaissait les besoins des personnes handicapées. Il évaluait que pour les 13 180 personnes handicapées ayant besoin de ces services, il faudrait employer près de 2 000 personnes à temps plein. Mais à l'heure actuelle, on ne dispose même pas de la moitié de ce personnel pour l'ensemble de services à domicile offerts par les CLSC (Centres locaux de services communautaires).

La Politique des services à domicile de 1979 partait déjà du principe qu'il était préférable de maintenir les personnes handicapées dans leur milieu, et de favoriser le processus de réadaptation et d'intégration sociale. Mais on ne s'est pas donné les moyens d'atteindre cet objectif,

alors que même du point de vue économique on sait, depuis des années, qu'il est moins coûteux de donner des services de maintien à domicile que de garder une personne handicapée dans un milieu institutionnel. Pour le moment, ce sont les personnes âgées handicapées qui sont prioritaires pour recevoir des services à domicile, ce qui dessert les jeunes et les adultes handicapés qui en auraient besoin pour pouvoir s'intégrer à la vie scolaire et professionnelle.

Il est extrêmement difficile d'obtenir des services d'aide à domicile répondant aux besoins réels d'une personne handicapée. Les CLSC, principaux dispensateurs des services à domicile invoquent leur manque de ressources humaines pour répondre aux demandes trop nombreuses qui leur parviennent. Mais le rapport de la table "Hébergement-Logement" qui s'est tenue dans le cadre de la préparation de la politique d'ensemble par l'OPHQ, constate que ces ressources semblent mal utilisées. En effet, alors que la plupart des personnes handicapées physiques ont surtout besoin d'aide pour le lever, le coucher, les repas et la toilette, on remarque que la majorité des services qui leur sont dispensés sont des soins infirmiers... Les CLSC envoient le personnel dont ils disposent, qui est parfois surqualifié pour la demande: d'où un gaspillage qui ne répond même pas aux besoins.

Demande-t-on une aide physique? On se voit répondre par le CLSC que c'est impossible, mais que, par contre, on peut envoyer un psychologue. Le fait, authentique, s'est produit à Laval. S'il est difficile d'obtenir des services à domicile, il est encore plus difficile de les obtenir pour une longue durée, ou lorsqu'ils demandent de nombreuses heures par semaine. Mais comme les personnes handicapées n'ont pas trouvé moyen de n'être handicapées qu'à temps partiel, en fonction des horaires des professionnels, il faudrait que ce soient les services qui s'adaptent à leurs besoins.

Les services de maintien à domicile ne sont donnés qu'à l'intérieur d'un horaire de travail habituel (de 9h à 17h), ce qui ne facilite guère l'intégration sociale des jeunes et des adultes qui suivent des cours ou travaillent, puisque, généralement, ils le font aux mêmes heures, et doivent par conséquent être prêts à l'avance, ou rentrer chez eux après 5 heures de l'après-midi...

Les budgets sont affectés aux régions desservies par les CLSC et non aux personnes handicapées. Cette politique ne leur garantit nullement des services à toutes, et même, peut leur faire perdre, si par hasard elles en avaient obtenus et qu'elles devaient changer de territoire et passer sous l'administration d'un CLSC différent.

Certaines expériences démontrent cependant qu'il y a moyen d'obtenir des services de maintien à domicile moins coûteux que ceux qui sont dispensés par les centres du réseau du ministère des Affaires sociales, et autrement mieux adaptés aux besoins des personnes handicapées.

La Commission de la santé et de la sécurité du travail, la Régie d'assurance automobile, l'Office des personnes handicapées offrent à certaines personnes handicapées qui ne peuvent obtenir des services de soins ou d'aide à domicile par le réseau du ministère des Affaires sociales, des allocations financières pour que ces personnes défraient elles-mêmes le coût de ces services, après évaluation de ses besoins.

Mais, dans le cas de la CSST, ces allocations ne sont versées qu'aux personnes devenues handicapées des suites d'un accident de travail ou d'une maladie professionnelle; dans le cas de la RAAQ, aux personnes qui sont devenues handicapées des suites d'un accident de la route; et dans le cas de l'OPHQ, il s'agit d'une aide palliative, qui ne devrait nullement se substituer à celles du réseau du ministère des Affaires sociales.

Un plan de services préparé par l'OPHQ pour une personne qui ne pouvait justement pas obtenir des services du CLSC, a permis de constater que l'aide financière directe fournie à une personne handicapée qui gère elle-même ses services était plus économique. Qu'on en juge: 40 heures de services par semaine n'ont coûté à cette personne que 150 $ hebdomadaires, soit 7 546 $ par an, alors qu'il en aurait coûté 17 700 $ si ces heures avaient été fournies par un Centre local de services communautaires...

Lors de la Conférence socio-économique de 1981 sur l'intégration de la personne handicapée, le ministère des Affaires sociales s'est dit prêt à faire une révision de la

politique des services à domicile, et ce travail est en cours depuis l'été 1982. À l'été 1985, malgré les engagements pris en ce sens, cette nouvelle politique n'était toujours pas rendue publique... Pourtant, pour une fois que les intérêts humains et les intérêts financiers se rejoignent!

Les transports

L'intégration sociale étant bien amorcée par l'accessibilité au logement il ne s'agit pas de laisser la personne handicapée cloîtrée chez elle: il faut lui donner les moyens de se déplacer pour qu'elle puisse poursuivre son intégration sur le plan scolaire, professionnel ou social.

Beaucoup de personnes handicapées, surtout celles qui doivent se déplacer en chaise roulante, sont dans l'impossibilité de se servir des transports en commun. Elles sont donc obligées d'assumer des coûts prohibitifs pour leurs déplacements, ce qui peut leur enlever toute possibilité ou toute motivation pour sortir. D'autres, ayant des problèmes moteurs ou d'équilibre, ou encore, des déficiences visuelles, ne se servent des transports en commun qu'avec difficulté.

Le seul transport adapté qui existait avant 1976, était celui du réseau des établissements spécialisés du ministère des Affaires sociales, réservé à sa seule clientèle. Des programmes gouvernementaux temporaires ou des donations de clubs sociaux pouvaient servir au financement de véhicules adaptés. Puis, en 1976, le ministère des Affaires sociales assume le financement du transport public adapté dans les villes de Montréal, Québec et Sherbrooke.

En 1978, la **Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées** entre en vigueur, stipulant, entre autres points que "tout organisme public de transport doit, dans l'année qui suit, faire approuver par le ministre des Transports un plan de développement visant à assurer, dans un délai raisonnable, le transport en commun des personnes handicapées dans le territoire qu'il dessert."

Les subventions prévues pour aider l'implantation et le fonctionnement de ces systèmes de transport adaptés sont les suivantes: 75 % des frais sont assumés par le ministère des Transports, environ 20 % par les municipalités et 5 % par les usagers, au moment de leur transport. Ces derniers pourcentages varient selon les municipalités. C'est donc dire que les personnes handicapées qui utilisent le transport adapté paient à peu près le même prix que l'usager du transport en commun habituel.

Depuis l'entrée en vigueur du règlement, le transport adapté couvre déjà 80 % de la population du Québec, environ, et, bientôt, tout le territoire disposera de ce service.

Neuf organismes publics de transports devant obligatoirement offrir du transport adapté (article 67 de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées), desservent les régions suivantes:

Communauté urbaine de Montréal (CTCUM)
Communauté urbaine de Québec (CTCUQ)
Commission de transport de Laval (CTL)
Commission de transport de la Rive-Sud de Montréal (CTRSM)
Commission municipale du transport de Sherbrooke (CMTS)
Communauté régionale de l'Outaouais (Hull) (CTCRO)
Commission intermunicipale de transport des Forges (Trois-Rivières) (CITF)
Commission intermunicipale de transport du Saguenay (Chicoutimi-La Baie) (CITS)
Commission de transport de la Rive-Sud de Québec (CTRSQ)

Dans les centres urbains qui n'ont pas de Commission de transport en commun, ce sont les municipalités qui peuvent proposer ce plan de développement d'un transport adapté, avec possibilité de regroupements de plusieurs municipalités de plus faible densité de population. Une vingtaine d'organismes municipaux offrent déjà ce service.

Le transport adapté

Pour les personnes circulant en chaise roulante, le système de transport adapté disponible dans les grands cen-

tres urbains, est en général un minibus adapté qui offre un service de porte-à-porte. Ce système peut sembler bien luxueux au commun des mortels. Or, si l'on en juge par les critiques des usagers, il n'en est rien.

Dans l'obtention de services de transport adapté, les personnes handicapées sont tributaires de l'ordre de priorité plus ou moins explicite appliqué par les transporteurs. Ceux-ci mettent davantage de véhicules disponibles aux heures de pointe, au moment où se déplacent ceux qui vont à l'école ou travailler ce qui rend moins disponible le service aux autres heures. Il devient alors très difficile d'obtenir du transport, particulièrement le soir, pour le loisir et les rencontres sociales. Parfois même, les services s'interrompent à six heures ou sept heures du soir. Les heures coupées restreignent encore l'usage des véhicules.

De plus, il faut réserver ses transports un ou deux jours à l'avance, car il y a toujours la liste des priorités. Même alors, on ne peut être sûr d'avoir une place. La spontanéité de la vie quotidienne est impossible.

Avec l'instauration d'une carte de membre, le système de transport adapté ne s'adresse plus à la même clientèle. Une personne peut être handicapée temporairement et ne pouvoir bénéficier du transport adapté, car les délais d'obtention de la carte sont trop longs. De plus, une personne handicapée venant d'une autre ville ne peut non plus les utiliser, puisqu'elle n'a pas sa carte... Enfin, la délimitation des territoires provoque certains problèmes.

Les résidents handicapés devant utiliser une chaise roulante sont bien heureux quand même de vivre dans des centres urbains, car en dehors de ces centres, il n'existe à peu près aucun système de transport pour eux!

Il est d'ailleurs très significatif que la moitié des demandes de plans de services adressés à l'Office des personnes handicapées proviennent des résidents des régions éloignées des centres urbains.

Et ce sont souvent pour des besoins primordiaux, comme les soins médicaux ou les programmes de réadaptation, que

sont faites les demandes de déplacement. Lorsqu'il faut parcourir des grandes distances, les coûts des transports deviennent vite prohibitifs, dans une telle situation, la possibilité même d'étudier ou de travailler devient difficile.

Une des possibilités pour remédier à ce problème est fort intéressante: il s'agirait de mettre sur pied un réseau unifié de transport où l'on utiliserait les autobus scolaires, les taxis, les minibus, pour offrir à toute la population, handicapée ou non, les mêmes moyens. Cela permettrait également de réduire le coût du transport adapté qui est assez élevé.

À Québec, depuis décembre 1981, on connaît un système de transport adapté comprenant les minibus et les taxis, qui offre plus de souplesse pour les délais de réservation (qui ont passé de 24 heures à huit heures) et les motifs de déplacement ou leur nombre (aucune restriction).

Le Regroupement des usagers du transport adapté de la Communauté urbaine de Montréal (RUTA), dans le mémoire qu'il a présenté en février 1983, à la Commission parlementaire sur les nouveaux rôles du taxi, exposant l'intérêt que cette solution mixte (minibus-taxis) pourrait présenter à Montréal, fait l'évaluation suivante:

"La CTCUM ne répond pas aux besoins de transport adapté des personnes handicapées de son territoire. Aux 2 200 usagers admis actuellement, il faudrait en ajouter environ 400, surtout des personnes obèses ou avec une déficience visuelle ou intellectuelle. L'admission des 400 usagers indûment privés de services ferait passer le nombre de déplacements refusés par mois de 656 à environ 3 500 (de 4,2 % à 19 %). Cette déficience flagrante s'accompagne de coûts astronomiques. Le coût moyen par déplacement grimpe à 35,87 % en 1982."

"D'autre part, l'expérience menée à la CTCUQ depuis plus d'un an démontre que l'utilisation du taxi, de façon complémentaire au minibus, a permis une très nette amélioration de la qualité du service et une économie importante qui s'est traduite par une augmentation de plus de 25 % du nombre de déplacements pour un budget global constant."

Pour le moment, cependant, malgré l'expérience concluante de Québec, l'option reste à l'étude pour Montréal. Les problèmes qu'il faudrait résoudre pour pouvoir appliquer cette formule mixte sont les suivants.

- L'article 19 de la convention collective de la Fraternité des chauffeurs d'autobus, opérateurs et employés des services connexes au transport de la CTCUM, ainsi que d'autres articles semblables dans d'autres unités d'accréditation syndicales empêchent de donner des contrats ou des sous-contrats à d'autres compagnies ou contracteurs individuels exécutant le travail ou les services des employés syndiqués.

Malgré la prudence des positions syndicales actuelles, il y a peut-être une possibilité pour qu'elles envisagent une exception dans l'application de cet article pour permettre aux taxis de transporter des personnes handicapées, en bénéficiant de la même forme de subvention gouvernementale qu'à Québec.

- Quant à l'entreprise de taxi, elle se montre de plus en plus intéressée par cette solution. Cependant, il faudrait qu'on puisse, là aussi, modifier la règlementation existante sur le taxi, car telle qu'elle est actuellement, elle ne permet pas le transport collectif. Si une nouvelle règlementation était adoptée, il ne resterait que la question des assurances que devraient prendre les taxis, pour le transport collectif de personnes handicapées.

D'après le Regroupement des usagers du transport adapté (RUTA), appuyés par l'Office des personnes handicapées, cette solution de transport en commun mixte (minibus-taxi) permettrait de résoudre la plupart des problèmes qui se posent actuellement dans le transport adapté, à Montréal. Lors de la Commission parlementaire sur les nouveaux rôles du taxi, ces deux organismes ont recommandé au ministère des Transports, aux membres de la Commission parlementaire et aux différents intervenants qui devaient s'y présenter, d'accorder une attention spéciale à cette nouvelle voie qui pouvait être ouverte aux taxis: le transport en commun des personnes handicapées.

L'adaptation du transport public ordinaire

Il existe dans certains pays scandinaves des autobus servant au transport public qui peuvent également accueillir des personnes en chaise roulante: ils ont des portes plus larges, une marche qui peut se transformer en plateforme élévatrice, des barres d'appui, une allée plus large et un système d'attache qui peut fixer une chaise roulante. De telles adaptations ont été faites, au Québec, sur certains autobus servant au transport scolaire d'écoles spécialisées pour enfants handicapés sur le plan moteur.

Dans le Livre Blanc (Proposition de politique à l'égard des personnes handicapées), le gouvernement s'engageait à prévoir des adaptations dans le renouvellement du stock d'autobus. Mais il semblerait qu'une telle idée ait été laissée de côté, pour des raisons de climat: jusqu'à nouvel ordre, le système de transport de porte-à-porte, évite à une personne handicapée de longues attentes à l'extérieur, alors que les membres paralysés gèlent rapidement; ou évite des manoeuvres difficiles, voire impossibles, sur la neige, avec une chaise roulante qui pourrait mal monter la moindre côte si neige ou verglas s'en mêlent.

Partant du principe que les transports qui permettent une meilleure intégration sont ceux qui peuvent servir à tout le monde, l'Office des personnes handicapées du Québec proposait certaines modifications aux autobus servant au transports publics pour les rendre accessibles à plus de personnes handicapées.

Les quelque 1 200 autobus qui sont entrés en circulation à Montréal et à Sherbrooke sont munis de tapis antidérapants, de mains courantes et de bords d'appui verticaux et horizontaux, pour les personnes ayant des problèmes d'équilibre; des couleurs contrastantes, notamment un tapis jaune, permettent à des personnes ayant une déficience visuelle de mieux s'orienter et des bandes sonores annonceront, à leur intention, les arrêts à venir. Il restera à adapter les autobus construits avant 1979 avec ce nouvel équipement. Il faudra également respecter d'autres recommandations du Livre Blanc visant à faciliter l'utilisation des transports publics aux personnes handicapées ou âgées:

des démarrages plus lents, une meilleure approche des bords des trottoirs et de la courtoisie envers les personnes qui ont besoin d'aide.

L'autre système de transport urbain public inaccessible à certaines personnes handicapées, comme celles qui sont en chaise roulante, c'est le métro. Il en coûterait malheureusement trop cher pour améliorer les stations déjà en opération. Mais toutes les nouvelles stations et les nouvelles lignes devraient être construites de façon à en permettre l'accès à la majorité des personnes handicapées. Il en va de même pour les lignes de surface annoncées récemment par le ministre des Transports.

Pour les personnes handicapées de la vue, elles peuvent bien sûr utiliser les transports en commun, à condition de pouvoir s'orienter. Certains services, comme des ensembles audio-tactiles (dessin en relief et bandes magnétiques) leur permettent, à Montréal, d'utiliser le réseau du métro. Une carte en relief de Montréal, assortie de 120 à 130 petites cartes de certains quartiers, a été également mise au point par **Montréal en braille** et distribuée par la Magnétothèque générale pour les aveugles du Québec. Les personnes aveugles obtiendront aussi de la part des compagnies de transport public ou d'autobus des cartes spéciales leur permettant d'être accompagnées par un guide qui n'aura pas à payer son billet.

Le transport interurbain

La personne handicapée, tout comme le citoyen ordinaire, a trois possibilités: le train, l'autobus ou l'avion. Dans les deux premiers cas, elle a droit à un accompagnateur, si nécessaire, qui voyage gratuitement. Il reste ce-pendant des problèmes surtout dans le cas des compagnies d'autobus. Il n'est pas de la responsabilité du chauffeur d'aider une personne handicapée à monter ou à descendre de l'autobus, ou encore moins de la déplacer de sa chaise roulante si elle en a une. Même la présence d'un accompagnateur ne résoud pas le problème. Pour peu qu'une personne handicapée soit trop lourde, l'accompagnateur peut avoir besoin d'aide. Que dire alors des difficultés rencontrées par une personne en chaise roulante qui voudrait voyager

seule ou ne pourrait faire autrement?

Du côté des trains, la situation est nettement meilleure. La compagnie VIA RAIL dispose d'un budget quinquennal de 16 $ millions pour répondre aux besoins spéciaux. Entre autres, les agents ont reçu un cours de sensibilisation et de formation et ils offrent de l'aide pour accéder aux wagons. Une brochure est disponible, également avec une version en braille, pour renseigner les personnes handicapées des services mis à leur disposition dans les trains.

Les nouvelles voitures qui seront mises en circulation auront des toilettes accessibles aux personnes en chaise roulante, ce qui n'est pas encore le cas, et des attaches qui permettront de fixer la chaise au plancher, évitant ainsi aux usagers des transferts inutiles. Les personnes aveugles pourront pour les transports interurbains, être accompagnées de leur guide, dont le billet sera gratuit.

Quant aux compagnies aériennes, elles ont voté une série de mesures destinées à améliorer les conditions de voyage des personnes handicapées. Mais elles n'ont pas encore accepté de permettre à une personne accompagnatrice de voyager gratuitement, ou à une personne obèse de ne payer qu'un seul siège; lorsqu'elle doit en occuper deux, son voyage lui coûte deux fois plus cher.

L'Association internationale des transports aériens (IATA) a voté en 1980 un certain nombre d'articles destinés à uniformiser les règles à suivre dans le cas du transport d'une personne handicapée, parmi lesquels la publication, par la compagnie aérienne, des coûts et des conditions de transport qu'ils réservent à leurs clients handicapés, afin de guider au mieux le choix de ceux-ci. Les personnes aveugles auront à leur disposition des guides qui les aideront à changer d'avion, monter à bord, faire les transferts, etc. et les personnes sourdes qui en manifesteront le besoin, aussi.

Une autre recommandation à faire aux trois instances que nous venons de mentionner, serait de prévoir dans les gares et dans les aéroports des services d'aide aux personnes handicapées. Par exemple, il faudrait qu'il y ait

des interprètes gestuels pour les personnes sourdes, la possibilité d'obtenir des brochures en braille, de l'aide pour les personnes en chaise roulante, et la possibilité d'entreposer les batteries des fauteuils électriques dans des zones pressurisées, afin d'éviter qu'elles ne se déchargent pendant le voyage...

La voiture personnelle

Dans notre société où la voiture est omniprésente, et garantie une autonomie totale dans les déplacements, il va de soi d'offrir à une personne handicapée la possibilité d'avoir sa voiture personnelle. Plusieurs personnes peuvent très bien conduire leur propre voiture si celle-ci subit quelques modifications.

Parmi les demandes de plans de services faites à l'Office des personnes handicapées du Québec, en 1984-1985, 168 portaient sur l'adaptation des voitures: soit pour poser des commandes manuelles remplaçant l'accélérateur et le frein au pied, soit pour changer les pédales de côté, soit pour installer une plate-forme élévatrice pour monter dans le véhicule, ou pour installer un siège amovible ou encore pour poser des attaches pour fauteuil roulant.

Les coûts des adaptations varient selon les incapacités. Pour adapter un véhicule avec une conduite manuelle, il peut en coûter de 225 $ à 350 $. Plusieurs personnes ont demandé l'installation d'un poste émetteur-récepteur, important en cas de panne ou d'accident, car on peut ainsi prévenir tout de suite quelqu'un et s'éviter de longues heures d'attente sur la route.

Les plans de services permettent donc à une personne handicapée de recevoir une subvention pour l'adaptation de son véhicule. De telles subventions devraient s'appliquer automatiquement, l'auto personnelle adaptée faisant partie des moyens utiles à l'intégration sociale, et les adaptations requises pour la conduire n'étant que des orthèses nécessaires pour pallier au handicap d'une personne.

Si la voiture adaptée personnelle devient chose courante, il faut aussi prévoir des cours de conduite spé-

ciaux. Très peu d'écoles de conduite sont équipées pour donner des cours spécialisés et les instructeurs ne sont ni formés, ni sensibilisés aux besoins des personnes handicapées. L'obtention du permis temporaire est longue et remplie d'embûches de toutes sortes. Peut-être que la responsabilité des cours de conduite devrait revenir aux centres de réadaptation fonctionnelle.

On peut également se demander la raison de certaines incohérences, par exemple pourquoi les personnes amputées des jambes ne peuvent-elles pas obtenir des permis de conduire de voitures adaptées, au même titre que des personnes n'ayant plus l'usage de leurs jambes, comme celles qui ont une paraplégie.

Les barrières architecturales

Un autre obstacle important à l'intégration sociale des personnes handicapées et à leur accès aux biens et services collectifs est constitué par les nombreuses barrières architecturales qui rendent matériellement impossibles certaines actions de la vie quotidienne.

Bien que ce soient les personnes handicapées sur le plan moteur, et particulièrement celles qui ont besoin d'une chaise roulante qui sont les plus concernées par l'inaccessibilité architecturale, nous verrons que beaucoup d'autres personnes, handicapées ou non, pourraient bénéficier des réformes nécessaires à réaliser pour rendre accessible notre environnement. Une simple énumération des principales barrières suffit à nous le faire comprendre.

Marches, escaliers, absence d'ascenseurs, allées étroites ou comportant des dénivellations brusques comme des marches et des bordures, ou surplombées de branches d'arbre trop basses, dangereuses pour les aveugles, trottoirs trop élevés, corridors trop étroits, rendant difficiles les manoeuvres des chaises roulantes, des surfaces de rampes d'accès glissantes, ou non-munies de main-courante, pour les aveugles qui désirent aussi les emprunter, panneaux de commande trop hauts dans des ascenseurs ou dans des appartements, et sans moyen de distinction en relief pour les personnes handicapées de la vue, ascenseurs ou

toilettes trop étroits, toilettes sans barres d'appui, téléphones placés trop haut pour qu'une personne en chaise roulante ou de petite taille puisse les atteindre, cabines téléphoniques trop étroites pour qu'une personne obèse puisse y entrer, ou une personne en chaise roulante s'y introduire, places de stationnement trop étroites, qui empêchent à cette même personne de sortir sa chaise de son automobile et de s'y installer, portes qui s'ouvrent automatiquement en direction de la personne qui avance, et qui peuvent blesser une personne non voyante, sonneries ou autres signaux sonores que les personnes sourdes ne peuvent pas entendre, voyants lumineux que les personnes aveugles ne peuvent voir... autant de barrières auxquelles on ne pense pas. Il en existe bien d'autres, qu'il serait trop long d'énumérer ici. Mais chacune de ces barrières peut être corrigée, pour le plus grand profit de tout le monde.

L'accès aux édifices publics, aux écoles, aux centres de loisirs, aux salles de cinéma, aux immeubles à bureaux, aux usines, aux cabinets de dentistes, aux centres sportifs ou aux arénas, etc. est souvent interdit en pratique aux personnes handicapées en chaise roulante, et les condamne à la réclusion chez elles ou à l'institution d'hébergement.

La **Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées** a prévu des dispositions obligeant les propriétaires d'immeubles construits avant le 1er décembre 1976 à rendre leurs édifices accessibles. En 1976, en effet, entrait en vigueur un **Code du bâtiment**, lequel prévoyait des normes d'accessibilité aux personnes handicapées dans les immeubles à construire depuis cette date.

Mais qu'est-ce qu'un édifice accessible?

On considère qu'un immeuble est accessible s'il a au moins une entrée ouverte au public, qui doit donner sur l'extérieur, soit au niveau du trottoir, de la rue ou d'une aire de stationnement, soit au niveau d'une rampe d'accès au trottoir, à la rue ou au stationnement, et être conforme aux normes de construction 1980 pour les personnes handicapées. Sauf dans le cas de balcons ou de gradins, un accès sans marches doit être prévu pour toutes les parties, ouverte au public, d'un étage ou d'une mézzanine, lorsque

cet étage ou mezzanine est accessible de niveau par ascenseur ou rampe d'accès. Lorsqu'un immeuble est accessible au moins une des salles de toilette doit l'être aussi.

Selon l'article 69 de la **Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées,** "tout propriétaire d'un immeuble assujetti à la **Loi de la sécurité des édifices publics** ou à la **Loi des établissements industriels et commerciaux** et qui n'est pas assujetti au **Code du bâtiment** (c'est à dire dont l'immeuble est construit avant 1976) doit présenter au ministre du Travail et de la Main-d'oeuvre un plan de développement visant à assurer l'accessibilité de son immeuble aux personnes handicapées."

Cette responsabilité a été transférée au ministre de l'Habitation qui doit déterminer par règlement les groupes d'immeubles qui seront visés chaque année et les normes d'accessibilités que les propriétaires devront respecter: ce qui n'était pas encore fait en 1983. Puis le propriétaire disposera d'une année pour présenter son plan de développement (à partir de l'année où son immeuble sera concerné); puis le ministre disposera d'une année pour approuver ou refuser ce plan; puis, en admettant qu'il l'accepte, le propriétaire aura trois ans pour rendre son immeuble accessible... L'accessibilité architecturale un tant soit peu généralisée n'est pas pour demain.

L'OPHQ a fait toute une série de recommandations touchant l'étude de ses plans de développement, les délais pour l'exécution de ces plans, les groupes d'immeubles visés par le règlement, etc. Afin de déterminer les immeubles qui devront être adaptés les premiers, on a pris en considération la nature des services offerts, comme le logement, le travail, le divertissement, les services personnels et communautaires, l'éducation, et, bien sûr les réclamations faites par les personnes handicapées. Il a donc estimé qu'il fallait mettre l'accent sur le logement et les lieux de divertissement et par la suite sur les services communautaires et les petits immeubles. En effet, une fois qu'une personne handicapée peut se loger et avoir accès à un minimum de services, elle a tendance à vouloir se servir des autres services communautaires et à utiliser des services plus personnalisés. Par exemple, en premier viennent les maisons de rapport, les restaurants, cinémas,

centres commerciaux, immeubles à bureaux.

À ceux qui s'exclameraient sur les coûts entraînés par l'accessibilité architecturale, il est bon de mentionner que la disparition de certains obstacles ne serait pas seulement avantageuse aux personnes handicapées en chaise roulante, mais aussi aux personnes âgées, à celles qui ont un handicap temporaire à la suite d'un accident, ou encore, à celles qui manipulent des charriots à provision, des landaus d'enfant, aux déménageurs, etc.

Si on reconnaît le droit aux personnes handicapées à la qualité de vie, on doit leur reconnaître le choix des services qu'elles veulent utiliser. C'est pourquoi la disparition des barrières architecturales est prioritaire. Elles devraient faire l'objet de recherches et d'ententes internationales afin que les normes soient les mêmes partout. Il existe déjà un symbole international pour désigner les installations adaptées. Il y aurait aussi lieu d'élaborer un plan international sur le design, les inventions et les produits offerts pour compenser les incapacités. Standardiser le voltage des batteries de chaise roulante, par exemple, pour éviter les tracas occasionnés par leur transport aérien: beaucoup de problèmes de ce genre pourraient se règler avec une bonne concertation, et rendraient les personnes handicapées plus autonomes.

III S'INTÉGRER AVEC UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Les problèmes d'intégration sociale des personnes qui ont une déficience intellectuelle ressemblent et diffèrent à la fois de ceux des personnes qui ont une déficience physique. Elles ont moins de difficultés à accéder aux biens et services, mais par contre, elle se heurtent à plus de préjugés dévalorisants de la part du grand public.

Les préjugés

Au niveau des changements d'attitude, une personne

ayant une déficience intellectuelle est en aussi mauvaise posture qu'une personne ayant une déficience physique.

Du côté de l'accès aux biens et aux services, elle a moins de problèmes car comme elle peut se déplacer normalement dans la très grande majorité des cas, les édifices lui sont plus facilement accessibles. Cependant, pour favoriser leur intégration sociale, on doit aussi offrir aux personnes ayant une déficience intellectuelle une série d'options résidentielles, des services à domicile sous la forme de support à la famille et du transport adapté dans certains cas.

Depuis les années 70, les mentalités ont beaucoup évolué et l'on a accepté le concept de normalisation puis celui d'intégration sociale. Il reste cependant encore trop de personnes qui éprouvent de la crainte et de la méfiance envers les personnes qui vivent avec une déficience intellectuelle. Pourtant 88 % de ces personnes ont une déficience légère et elles peuvent s'intégrer à la société sans que celle-ci s'en rende trop compte. Ce sont les 12 % qui restent, c'est-à-dire les personnes dont la déficience est moyenne ou profonde (représentant respectivement 8 % et 4 %) qui souffrent le plus d'isolement, de discrimination et de dévalorisation.

Intégration sociale: préparation du milieu et formation

L'intégration sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle débute donc par un changement d'attitude de la société à leur égard. Cela ne peut se faire que par des campagnes de sensibilisation et d'information auprès du grand public et des différents milieux scolaires, médicaux et professionnels.

Il est étonnant de constater, par exemple, à quel point les médecins sont ignorants de la condition des personnes déficientes intellectuelles. Pendant leurs études de médecine, les causes de la déficience telles les problèmes génétiques, leur sont inculquées; mais on oublie de leur montrer l'ensemble du problème. Plusieurs considèrent la déficience de leur ressort et se permettent de faire des pronostics, le plus souvent pessimistes, sur le

développement de la personne. Tout cela sans avoir idée des possibilités et des programmes de développement existants qui, dès la petite enfance, peuvent aider une personne à acquérir assez de connaissances et de compétences pour fonctionner dans la société. On retrouve aussi chez les médecins ou les dentistes ces sentiments de crainte de la déficience intellectuelle qui leur fait souvent refuser de soigner ces personnes.

Si les milieux médicaux sont aussi peu informés (les différents organismes de promotion s'emploient à corriger cette situation) on peut imaginer ce qu'il en est du grand public. Là encore, c'est par des campagnes d'information que l'on arrivera à rendre ce public plus conscient des problèmes de la personne.

Les parents et les éducateurs ont aussi un rôle à jouer pour améliorer la perception qu'à la société des personnes ayant une déficience intellectuelle. Il existe encore, malheureusement, des parents qui, parce que l'enfant est handicapé, ne se préoccupent pas de son apparence physique. Par exemple, pourquoi ne pas, comme pour un autre enfant, faire corriger un strabisme causé par le syndrôme de Down (mongolisme) ou arranger une dentition déficiente? L'apparence physique d'une personne ayant une déficience intellectuelle est aussi importante, sinon plus, que pour une personne "normale". Une personne handicapée doit déjà surmonter assez de préjugés sans qu'elle ait en plus des défauts physiques facilement corrigeables.

Il en est ainsi de l'habillement. Une personne adulte ne s'habille pas comme un enfant, et il doit en être de même pour une personne déficiente intellectuelle. L'idée n'est pas de les rendre trop conformes aux normes, mais simplement de diminuer les causes de marginalité.

Pendant trop longtemps, les personnes ayant une déficience intellectuelle étaient considérées comme incapable d'évolution. Or il n'en est rien. Une personne déficiente est, comme tout le monde, une personne en voie de développement et ce, jusqu'à la fin de sa vie. On ne doit pas lui imposer des limites en partant. Il est certain qu'elle ne pourra pas dépasser un certain stade mais on ne saura pas lequel tant qu'on ne lui aura pas fait

essayer. À partir de ce principe de développement progres-sif, on lui permet de passer par toutes les expériences humaines comme toute autre personne. Il faut éviter la surprotection et de la cantonner dans un stade de développement sans lui donner la chance d'aller plus loin.

C'est donc dès la petite enfance que l'on doit commencer la stimulation d'un enfant ayant une déficience intellectuelle. Tout comme pour un autre enfant ailleurs. Il sera peut-être plus lent et l'on doit s'adapter à son rythme, mais il faut quand même lui donner la possibilité d'acquérir des comportements sociaux qui lui serviront plus tard.

L'intégration des enfants ayant une déficience intellectuelle au niveau des garderies et de la maternelle, telle qu'elle commence à se pratiquer, est un immense pas en avant. L'enfant peut ainsi avoir des modèles de comportement, développer son langage et surtout établir des liens dans le milieu qui lui seront utiles et le feront accepter plus facilement. La fréquentation des autres enfants est fort importante pour un enfant ayant une déficience intellectuelle. Il se développera plus rapidement que ceux qui sont confinés à un milieu où l'on ne retrouve que des enfants ayant une déficience intellectuelle.

Le support à la famille

Tout comme pour une personne ayant une déficience physique, la désinstitutionnalisation ne peut se faire qu'en offrant des services de soutien à la personne et à la famille.

Parmi ceux-ci on retrouve un service de support et d'appui moral aux parents qui viennent de donner naissance à un enfant ayant une déficience intellectuelle ou encore apprenant que leur jeune enfant l'est. Des parents qui ont vécu ou vivent la même situation se chargent de leur communiquer les renseignements sur les services existants, les possibilités de développement pour l'enfant, la façon de s'organiser une vie à peu près normale, etc. (Service des "Parents-soutien").

Des services d'orientation et de conseil, d'information, d'évaluation de l'enfant, de référence et de suivi, de formation à la maison, de transport, d'aide financière, d'auxiliaires familiales, de dépannage sont également nécessaires afin de soulager un peu les parents, de gardiennes d'expérience, etc.

Un programme offert par certains organismes permet de "jumeler" un jeune ayant une déficience intellectuelle à un autre jeune. Par un échange fraternel, le jeune ayant une déficience sera initié par son "grand frère" aux loisirs disponibles dans son milieu.

Les options résidentielles

Malgré ces services de soutien à la famille, et il y a encore beaucoup de chemin à faire de ce côté, il restera toujours des jeunes et des adultes ayant une déficience qui auront besoin de sortir de leur famille. Il n'y a pas de raison pour qu'un adulte, ayant une déficience physique ou mentale, reste plus longtemps avec ses parents qu'une personne dite "normale". On doit lui offrir une gamme d'options résidentielles qui lui permettront l'accès au type de résidence et aux conditions qui conviennent à ses besoins et à son développement.

La famille d'adoption

Par le biais de l'adoption, des adultes engagés prennent la responsabilité juridique, financière et morale d'une personne ayant une déficience intellectuelle. Les relations qui s'établissent sont des relations de nature familiale et les engagements pris pour la vie. Plusieurs enfants que l'on avait jugés incapables d'être placés ont été adaptés et ont ainsi trouvé un foyer familial permanent. Cette excellente option aurait peut-être plus de succès si elle était accompagnée d'une aide financière et morale.

La famille d'accueil

Les familles d'accueil reçoivent une ou des personnes ayant une déficience intellectuelle dont la pension est payée par l'État. En principe la famille doit fournir à la personne un environnement amical et la traiter comme un des siens. Plusieurs problèmes se sont posés dans le passé car certaines familles considéraient l'accueil d'une personne ayant une déficience intellectuelle comme une façon de faire des sous sans trop se préoccuper de son bien-être. Un effort est maintenant fait pour vérifier la bonne volonté des familles avant de leur confier une personne et le suivi est assuré de façon plus efficace. Dans une bonne famille d'accueil, la personne placée, entourée de bons soins, jouit d'un environnement propre à favoriser son développement et son intégration.

La maison de pension

C'est l'option la plus culturellement normative pour les adultes ayant une déficience intellectuelle. Le contrôle et la surveillance nécessaires peuvent être assurés par le propriétaire ou par le personnel visiteur. La personne adulte a donc une certaine autonomie mais n'a pas à se préoccuper de ses repas ou de son entretien. Ici encore, tout comme pour la famille d'accueil, comme l'argent entre en ligne de compte, il faut assurer un suivi adéquat afin de garantir le bien-être des pensionnaires.

Le foyer de groupe coopératif

Comme son nom l'indique, le foyer de groupe est géré sous forme coopérative où l'argent et les tâches sont partagés. Si les locataires ont besoin d'un appui, il peut y avoir un surveillant sur place ou vivant tout près qui fait des visites à intervalles réguliers pour donner l'aide individuelle nécessaire. C'est une solution intéressante pour les personnes qui ont atteint un certain degré d'autonomie mais doivent travailler dans un centre de travail adapté.

Les appartements surveillés

Un peu sur le principe de l'ilôt résidentiel, on regroupe 3 ou 5 appartements dans un même immeuble. Chaque personne vit seule mais un éducateur ou une personne ressource vit dans un logement voisin pour assurer les services d'aide nécessaires.

Les appartements partagés

Ce sont des appartements partagés par une ou des personnes ayant une déficience intellectuelle et une ou des personnes non handicapées. Les communautés de l'Arche qui s'inspirent de l'oeuvre de Jean Vanier en sont de bons exemples. La personne peut ainsi bénéficier de l'aide dont elle a besoin quand elle le veut, sur une base amicale. Le fait de vivre avec des personnes qui n'ont pas sa déficience lui permet aussi de modeler son comportement et de se préparer à vivre peut-être d'une façon plus autonome.

Le logement ordinaire

Enfin, plusieurs atteignent un tel degré d'autonomie qu'elles peuvent s'installer seules dans un appartement. Elles doivent cependant compter sur certains services qui les dépanneront dans des situations difficiles. Le programme de parrainage civique par exemple permet à une personne ayant une déficience intellectuelle de recourir aux bons offices d'un "parrain" quand elle a besoin de conseils juridiques, des problèmes de transactions financières, d'achat d'appareils électriques, etc., ou tout simplement besoin de support dans sa vie sociale.

Toutes ces options résidentielles ne sont pas encore disponibles au Québec. Encore beaucoup trop de personnes intellectuellement déficientes vivent dans des institutions trop grosses où les programmes ne sont pas assez personnalisés. Pourtant, tout comme les personnes ayant une déficience physique, il est à leur avantage et à celui de la société qu'elles bénéficient de services résidentiels adaptés et culturellement normatifs.

Le transport adapté

Comme nous l'avons mentionné plus haut, pour 88 % des personnes, elles ont une déficience intellectuelle légère et elles sont intégrées à la société. Elles peuvent donc très bien se servir des différents moyens de transport réguliers. Même parmi celles qui ont une déficience moyenne, un bon nombre peut apprendre des trajets quotidiens en autobus ou en métro. Il reste cependant que certains ne peuvent se déplacer par eux-mêmes; ils devraient donc pouvoir bénéficier d'un service de transport adapté au même titre que les personnes qui ont une déficience physique. Les organismes de promotion de la déficience mentale font d'ailleurs des revendications à ce sujet.

IV S'INTÉGRER AVEC UNE DÉFICIENCE PSYCHIQUE

Dans les années 50 et 60, une personne atteinte de maladie mentale ou soupçonnée de l'être était automatiquement enfermée, privée de la jouissance de ses biens, avec peu de perspectives de retrouver un jour sa liberté. Les hôpitaux psychiatriques regorgeaient de malades et les moyens de traitement étaient souvent barbares. Une signature du curé ou de l'époux suffisait à faire enfermer une personne pour le restant de ses jours sans qu'elle y puisse quoi que ce soit.

La Loi sur la protection du malade mental

En 1971, la **Loi sur la protection du malade mental** était votée, rendant plus sévères les critères d'admission à l'hôpital psychiatrique et à la cure fermée.

Au point de vue de la protection des droits des malades mentaux, la loi de 1971 a fait de grands pas. Pourtant des organismes de défense des droits des malades et la Commission des droits de la personne ont fait des recommandations pour que la loi soit amendée afin de vraiment respecter les droits fondamentaux des malades mentaux, les mêmes droits assurés à tous les citoyens.

Par exemple, on recommande que le malade ait un droit

d'appel avec l'assistance d'un avocat, de toute décision de cure fermée ou de perte de jouissance de ses biens. Cette dernière décision est d'habitude du ressort des tribunaux pour toute autre personne. On recommande aussi le droit au refus de traitement (il y a encore une utilisation beaucoup trop répandue des électrochocs) et qu'il soit moins facile de décider qu'une personne n'est pas en mesure de juger de la valeur de son traitement. Dans ses recommandations, la Commission des droits de la personne insistait aussi sur la nécessité d'examiner des solutions moins radicales de certains traitements ou de la cure fermée et la curatelle.

L'accès aux soins psychiatriques

Depuis quelques années, les soins psychiatriques se sont grandement démocratisés et désinstitutionnalisés. Auparavant unique apanage des hôpitaux psychiatriques, véritables ghettos, les soins psychiatriques sont maintenant aussi offerts dans les hôpitaux généraux, ce qui les rend beaucoup plus accessibles. On compte 84 cliniques psychiatriques réparties à travers la province. Ces cliniques reçoivent des patients pour une plus courte durée et leur offrent différentes thérapies tendant vers la réintégration sociale plutôt que vers l'hospitalisation prolongée.

Cependant, si l'on songe qu'une personne sur cinq a besoin de soins psychiatriques, le nombre de cliniques et les services qu'elles offrent ne sont pas suffisants. Les soins psychiatriques hors des institutions sont extrêmement coûteux et donc hors de portée de la majorité des citoyens. Pourtant un grand nombre de personnes sur le bord d'une dépression ou présentant des symptômes de troubles de comportement pourraient éviter l'hospitalisation, si elles avaient un accès plus facile à un psychiatre ou autre professionnel de la santé mentale.

Dans un document publié par le ministère des Affaires sociales (**"Les urgences psychiatriques dans la région du Montréal métropolitain"**) on établit que sur une population d'environ 32 698 personnes enregistrées en urgence psychiatrique dans la région du Montréal métropolitain, 23,9 % sont des femmes au foyer, 15,7 % des chômeurs,

12,7 % des cols bleus, 10,9 % des sans emplois, 8,8 % des assistés sociaux, 6,9 % des cols blancs, 5,3 % des étudiants, 4 % des retraités et 11,8 % viennent d'autres classes sociales. Cette population est en grande partie sans ressources, pour qui il faut établir des services plus accessibles qui élimineront sans doute un grand nombre d'hospitalisations. Les Centres locaux de services communautaires (CLSC) comme services de première ligne ont un rôle extrêmement important à jouer et devraient offrir une gamme de services de premiers soins psychiatriques accessibles à tous.

L'intégration au milieu

Dans un autre rapport publié par le ministère des Affaires sociales, on rapportait les résultats d'une enquête faite auprès de la population pour connaître sa perception des services psychiatriques (**"Étude sur les connaissances et les perceptions des services psychiatriques au Québec", mai 1980**). 46 % des répondants ne confieraient pas d'affaires financières à d'ex-patients psychiatriques, 44 % ne partageraient pas un appartement avec eux. Ces chiffres donnent une excellente idée des préjugés auxquels ont à faire face ces personnes.

Celles-ci, quand elles sortent de l'hôpital, se retrouvent souvent complètement seules, dopées par les médicaments, sans ressources, abandonnées par famille et amis. La responsabilité de l'hôpital étant restreinte à ceux qu'il héberge, les individus sont renvoyés sans qu'on leur assure quelque soutien que ce soit.

Il devrait être pourtant du devoir de l'hôpital de munir la personne de tous les renseignements et informations qui pourront l'aider à se réadapter. En fait, il devrait exister un lien étroit entre l'hôpital et les services offerts dans la communauté. Malheureusement ceux-ci sont à peu près inexistants et sont réclamés par les associations qui défendent les droits des malades mentaux.

Un petit nombre d'ex-malades passent par la maison de transition ce qui leur permet de fonctionner de façon auto-

nome. De plus, les services à domicile, peuvent aussi servir à dépister et enrayer de nouveaux troubles, diminuant ainsi les chances de réadmission à l'hôpital. Ces réadmissions comptent 70 % des inscriptions aux soins psychiatriques, c'est donc dire le besoin d'un encadrement social adéquat et d'un service d'après-soins efficace et individualisé.

Un ex-patient psychiatrique ou une personne entre deux hospitalisations est probablement celui qui essuie le rejet le plus massif de la société. Les déséquilibrés mentaux font extrêmement peur sans doute parce que chacun a, au fond de soi, le sentiment de sa fragilité et la sensation que cela pourrait lui arriver. Il faut donc s'attaquer aux préjugés tenaces et se rendre compte que c'est par un maintien dans son milieu, avec de l'assistance et de la compréhension, qu'une personne ayant une déficience psychique a le plus de chance de se réadapter à la vie sociale.

CONCLUSION

L'accès aux biens et aux services est primordial pour l'intégration sociale des personnes handicapées. Comme nous venons de le voir au cours de ce dossier, l'évolution des services est en train de se faire, mais il reste encore beaucoup de chemin à parcourir.

Pour tous les genres de déficience, le besoin de coordination et de concertation entre les différents niveaux se fait extrêmement sentir. Un plan d'intégration sociale doit tenir compte de tous les intervenants et s'assurer que la personne handicapée bénéficie de tous les services de façon rapide et efficace. Les besoins de services résidentiels et de services à domicile sont urgents et devraient avoir la priorité dans l'élaboration des politiques des différentes instances impliquées. Toutes les régions du Québec devraient bénéficier d'une gamme de services décentralisés qui permettraient à une personne handicapée de rester dans sa région si elle le désire, et de se développer et s'intégrer harmonieusement à son milieu.

Bien sûr, l'accès aux biens et aux services n'est qu'une facette de l'intégration sociale. L'intégration scolaire et professionnelle, l'intégration aux loisirs et la participation aux prises de décisions de la collectivité sont aussi déterminants pour qu'une personne handicapée fasse vraiment partie de la société. Il existe une interrelation entre tous ces aspects et c'est en assurant leur évolution parallèle que le but de l'intégration sociale sera atteint.

L'évolution des mentalités et le changement d'attitude de la société est un peu plus lent et c'est vers cela que les efforts doivent aussi tendrent. Lorsque tout le monde aura compris le respect de la différence, que les personnes handicapées ont quelque chose à offrir à la société, qu'elles ont droit à leur place au sein de celle-ci du fait même de leur existence, que si l'on veut ne s'en tenir qu'aux "gros sous", une personne intégrée à la société et bénéficiant des services adéquats coûte entre la moitié moins cher et rien du tout à l'État, que des personnes handicapées valorisées et citoyennes à part entière contribuent au bien commun et à la richesse du milieu social, les problèmes trouveront facilement des solutions et le concept même de "handicap", au point de vue social, pourra disparaître de notre vocabulaire.

BIBLIOGRAPHIE

Généralités

Québec (Prov.) Office des personnes handicapées du Québec. À part...égale. L'intégration sociale des personnes handicapées: Un défi pour tous. Québec, Qué.: Ministère des communications 1984, 350 p.

Québec (Prov.) Secrétariat permanent des conférences socio-économiques. L'intégration de la personne handicapée. Etat de la situation. Québec, Qué.: Secrétariat... 1981, 156 p.

Québec, (Prov.) Secrétariat permanent des conférences socio-économiques. L'intégration de la personne handicapée. Rapport. Québec, Qué.: Secrétariat... 1981, 465 p.

Bibliographies

Collister, Edward A.; Janik, Sophie. La personne handicapée: documentation québécoise. Québec, Qué.: Ministère des Affaires sociales; Drummondville, Qué.: Office des personnes handicapées du Québec 1981, 210 p.

(Pour une mise à jour prévue en 1986 s'adresser à l'Office des personnes handicapées du Québec).

Savard, Réjean. L'enfant handicapé au Québec: bibliographie. Montréal, Qué.: Bibliothèque nationale, Ministère des Affaires culturelles 1981, 72 p.

Documentation d'intérêt général

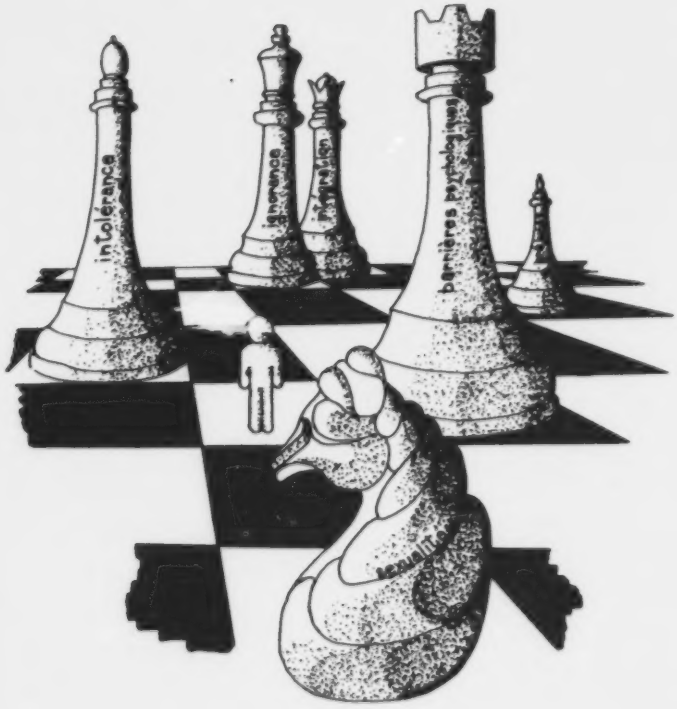
Centre de documentation
Office des personnes handicapées
du Québec
C.P. 820 (309 rue Brock)
Drummondville (Québec)
J2B 6X1
Tél.: (819) 477-7100

Centre d'information et de références
du Québec concernant les personnes
handicapées
83, rue St-Zotique est
Montréal (Québec)
H2S 1K7
Tél.: (514) 272-1573

Volume

5 et 6

Les personnes handicapées au Québec



Un dossier
d'information
de l'Office des
personnes handicapées
du Québec

Volumes 5 et 6

En famille et en société

Québec

LES PERSONNES HANDICAPÉES AU QUÉBEC

Volumes 5 et 6

EN FAMILLE ET EN SOCIÉTÉ

Nouvelle édition des dossiers
publiés au cours de l'Année internationale
des personnes handicapées

sous la responsabilité de

Gloria Escomel

1986

Dépôt légal -1er trimestre 1986
Bibliothèque nationale du Québec
ISBN 2-550-12846-X

I LES PRÉJUGÉS

L'attitude sociale

Chaque société tend à façonner les êtres en vertu d'une idéologie dominante, qui impose ses normes, sa vision de ce qui est "normal" et le fait passer comme la seule vérité. Cette notion est bien entendu relative, elle varie selon les civilisations et les périodes historiques. L'étude de certaines sociétés dites "primitives" permet de voir une autre attitude, qui valorise certains types de différence.

Dans certaines civilisations, les enfants nés avec certaines déformations sont considérés comme étant sous la garde d'êtres surnaturels, et prédestinés à porter chance. Ainsi, au Bénin (ancien Dahomey, en Afrique Occidentale), les agents de l'État étaient sélectionnés parmi les personnes ayant une "malformation". Les Palaung, un clan de Birmanie, se considèrent heureux de naître avec des doigts ou des orteils supplémentaires. Quant aux Ponapes, des Carolines orientales, ils traitent leurs enfants qui ont une déficience tout comme les autres enfants.

Dans la civilisation judéo-chrétienne, la maladie et l'infirmité sont considérées comme une punition, une dette à payer pour le compte d'un ancêtre, l'expiation d'une faute. Pour les religions orientales, cette faute pouvait avoir été commise au cours d'une vie antérieure. Toutes ces croyances maintiennent l'idée du rachat de la grâce perdue par celle du sacrifice. Sarcasmes et mythes abondent: "les yeux qui louchent sont maudits", "le bossu est rusé et méchant", ou, au contraire "toucher la bosse porte chance", "l'aveugle est un visionnaire, il peut lire les oracles". Autant de préjugés basés sur l'ignorance ou la peur.

La notion de différence est évidemment un fait culturel et il n'existe que pour celui qui lui attribue de l'importance.

Nous ne sommes pas à l'abri de ces anciens préjugés, même si des approches nouvelles permettent l'intégration physique et sociale des personnes handicapées à travers une socialisation correspondant à leur niveau de culture et à leur environnement. Vivre parmi les autres et comme les autres personnes non handicapées, en famille, avec des amis, à l'école, au travail, apprendre à être autonome: voici les grands principes de la théorie de la normalisation. Elle suppose que l'on fasse accepter par les autres que les besoins fondamentaux des personnes handicapées sont les mêmes que ceux de la majorité et que cessent des attitudes nuisibles au développement et à l'autonomie de la personne: pitié, surprotection, sous-estimation de leur potentiel.

Face à une personne ayant une déficience visible, on ressent parfois un malaise incompréhensible. Plusieurs sentiments s'entremêlent: la curiosité, le mépris, la pitié... Pourquoi?

La peur de la différence et de l'étrangeté

Nous préférons en général ce qui nous est familier, ou ce qui nous ressemble. Tout ce qu'il y a d'inhabituel dans la structure d'un corps humain ou dans le comportement d'une personne inquiète et suscite un sentiment d'insécurité. L'adaptation à une situation différente nous demande une remise en question de nos habitudes de pensée, ce qui requiert de l'énergie. Cependant, sans cette adaptation, aucun changement, donc aucune évolution, n'est possible chez l'être humain.

La crainte de la différence, face à une personne handicapée, s'explique par ce même mécanisme de défense, et se double du sentiment inconscient de projection: et si j'étais à sa place? Ou bien encore on redoute d'être jalousé par elle, parce qu'on s'estime heureux de ne pas être comme elle.

L'apparence physique et la santé

Une malformation corporelle, un visage défiguré peuvent susciter le rejet, puisque l'harmonie et l'intégrité du corps humain sont hautement valorisés. La bonne santé est une valeur recherchée par notre société, qui l'associe au dynamisme, à la liberté de mouvements et au succès dans la vie. Quant à la maladie, elle évoque la souffrance, la dépendance. Mais on associe fréquemment la personne handicapée au malade, et c'est là une erreur, même si certaines déficiences proviennent d'une maladie. De là à surprotéger la personne handicapée, il n'y a qu'un pas, vite franchi.

La curiosité, ce vilain défaut...

C'est une réaction spontanée face à ce qui est inhabituel. Certains types de déficiences sont plus facilement que d'autres objets de curiosité, en raison de leur évidence. Fixer avec insistance une personne handicapée, ou, au contraire, faire semblant de ne pas l'avoir vue et l'observer à la dérobée, sont des manoeuvres aussi agaçantes pour cette personne. Cela provoque en elle des réactions de pudeur, qui l'incitent à s'isoler, à ne pas se montrer en public, ou, au contraire, des réactions de défi, qui lui font adopter un comportement agressif ou exhibitionniste, ou à se servir de sa déficience pour se rendre intéressante.

Les personnes handicapées accepteront plus ou moins bien d'être l'objet de la curiosité d'autrui, selon leur degré d'acceptation de leur déficience, que cette curiosité s'accompagne ou non de sentiments de pitié ou qu'elle se manifeste par des regards ou par des questions. Accepter la curiosité que l'on suscite et répondre simplement aux questions posées, sont des signes d'adaptation: mais certains curieux sont parfois tellement impertinents qu'il est difficile, même avec la meilleure volonté, de supporter leur attitude.

Le corps différent, objet de spectacle

Le cirque, le monde du spectacle en général ont exploité certaines personnes handicapées comme objets d'exposition et si cette tendance semble en voie de régression de nos jours, il faut avouer qu'elle n'a pas complètement disparu.

Exposer une personne à la curiosité publique, au sarcasme ou à la ridiculisation suppose, de la part de ceux qui prennent goût à ces spectacles, un besoin de mesurer leur supériorité aux dépens d'une infériorité ou d'un malheur présumé: on dévalorise autrui pour mieux se valoriser soi-même. Il est évident que ce moyen de se rassurer sur sa prétendue supériorité démontre un complexe d'infériorité ou un manque de confiance total en soi, et que la personne la plus handicapée des deux, dans ce cas, n'est pas forcément celle que l'on pense!

La moquerie et l'humour

La ridiculisation d'autrui repose sur le même mécanisme. Certaines personnes, qui cachent mal leurs réactions spontanées - comme les enfants, par exemple - en usent plus

ouvertement jusqu'au moment où ils se rendent compte de l'effet qu'ils produisent.

Toute personne dont on se moque réagit selon son caractère, son sens de l'humour ou la confiance en soi qu'elle a acquise par l'acceptation des "points faibles" qui sont l'objet de la moquerie. La personne handicapée qui assume sa déficience peut facilement la présenter elle-même avec humour et accepter les plaisanteries comme d'autres peuvent les accepter: à condition qu'elles ne soient pas trop cruelles.

La dévalorisation de soi

Il est évident que certaines limitations entraînent des restrictions dans les activités: une personne aveugle ne pourra pas voir un tableau, une personne sourde ne pourra pas entendre un concert, un manque de coordination motrice empêchera certains gestes ou les rendra moins rapides et adroits, une déficience intellectuelle entraînera une compréhension plus lente d'une explication...

Ces limitations fonctionnelles peuvent amener une détérioration de l'image de soi, le sentiment que l'on n'est pas en mesure de rivaliser avec autrui. Inutile de souligner quelles sont les attitudes qui peuvent renforcer ce sentiment d'infériorié: la pitié, la compassion, la surprotection. Lorsqu'on veut absolument aider une personne handicapée, même lorsqu'elle n'en a pas besoin, ou faire les choses à sa place, parce que ça va plus vite, par exemple, on la place en situation d'infériorité, la faisant se sentir incompétente, alors qu'elle a appris à se débrouiller seule.

Lorsqu'une personne n'est pas acceptée dans son intégralité, il est difficile qu'elle s'accepte elle-même, surtout tant que des sentiments d'infériorité et de honte restent as-

sociés à la déficience. La dévalorisation de soi nuit au désir d'entrer en relations avec autrui.

Mendicité et handicap restent associés dans l'esprit des gens et il n'est pas rare que des personnes en fauteuil roulant, par exemple, reçoivent avec stupéfaction quelques pièces de monnaie lorsqu'elles se promènent dans la rue...

D'une façon générale, on inclut les personnes handicapées dans la catégorie des gens défavorisés: défavorisés par le sort, par leur statut économique, par leur manque d'autonomie. Ce préjugé a la vie d'autant plus dure, que, on le sait, le monde du travail ne s'ouvre pas facilement aux personnes handicapées...

Cercle vicieux qu'il faut bien rompre quelque part, mais qui, en attendant, met les personnes handicapées en difficulté d'identification à un groupe minoritaire. Elles réagissent souvent en fuyant tout contact avec des personnes présentant les mêmes caractéristiques afin de ne pas leur être assimilé, ou au contraire en ne se sentant à l'aise qu'en leur compagnie.

Face à d'autres personnes handicapées, certaines personnes ayant une déficience peuvent faire preuve des mêmes préjugés que le grand public, se sentant mal à l'aise en leur compagnie, ou indignées qu'on les confonde avec celles qui sont davantage limitées, ou qui ont une déficience différente.

La ressemblance

Un individu peut se sentir extrêmement troublé face à une personne handicapée avec laquelle il s'identifie comptetenu de similitudes d'âge, de niveau socio-économique, de

profession, de statut social, etc. L'idée de pouvoir être à sa place l'effraie; il ne peut s'imaginer comment il pourrait ajuster les conditions de son existence actuelle.

Une personne non handicapée s'imagine parfois qu'une personne handicapée réagit de la même façon qu'elle-même réagirait si elle se trouvait du jour au lendemain handicapée. Elle ignore tout ce que la phase d'adaptation/réadaptation fonctionnelle a permis de développer en une personne limitée physiquement ou mentalement, et sous-estime ses capacités... ou les sur-estime, par manque d'expérience de ce type de déficience.

Sa réaction, face aux possibilités réelles de la personne handicapée, dépendra donc de cette attente plus ou moins consciente: sa surprise se traduira soit par l'admiration, la curiosité, soit par la consternation et la déception. Mais le respect et l'admiration, pour valorisants qu'ils soient, créent aussi une distance, un éloignement de l'autre qui isolent tout autant la personne handicapée.

L'évaluation des capacités intellectuelles

Le rejet, le manque de compréhension des personnes qui ont une déficience intellectuelle sont basés sur la crainte de la différence. On les confond généralement avec les personnes ayant des maladies mentales, de la même manière qu'on est amené à douter des capacités intellectuelles des personnes avec une déficience motrice ou sensorielle, ou de l'habileté manuelle d'une personne avec une déficience mentale.

C'est dire que toute différence physique ou intellectuelle, est perçue comme une limitation globale. Il est bien évident, pourtant, que la paraplégie, par exemple, ne diminue pas les capacités intellectuelles, comme il est évi-

dent qu'une déficience intellectuelle n'empêche pas le développement de certaines aptitudes et la possibilité de l'apprentissage. Les personnes handicapées, constamment en butte aux préjugés les plus irrationnels de la société, doivent lutter pour surmonter cette image dévalorisante qu'on leur propose d'eux-mêmes.

Prendre conscience que nos préjugés envers les personnes et les situations viennent de notre ignorance et de notre peur de l'inconnu, c'est faire un premier pas pour nous libérer des idées reçues et élargir notre compréhension du fait humain. C'est donc un service que nous nous rendons à nous-mêmes... et il se trouve qu'il peut permettre à d'autres d'avoir une vie moins aliénante... Pourquoi ne pas faire d'une pierre deux coups?

II LES RELATIONS HUMAINES

L'interaction avec le milieu

L'être humain a une grande capacité de réajustement et de changement de ses aspirations, selon les circonstances de sa vie. S'il est difficile de prévoir toutes ses réactions psychologiques, une constante demeure: c'est l'interaction entre l'individu et son environnement et leur adaptation réciproque.

Au cours des premières phases d'un processus d'adaptation/réadaptation, la personne qui a une déficience éprouve parfois de la difficulté à s'identifier aux personnes handicapées. Elle leur témoignera alors la même incompréhension que les personnes non handicapées ont envers elle. Au contraire, elle peut désirer ne fréquenter que ses "semblables", se constituer une sorte de ghetto rassurant et non compétitif.

S'il est normal de recevoir l'aide d'un professionnel oeuvrant dans un centre hospitalier, une institution, ou dans le milieu scolaire, il devient plus difficile de l'accepter dans la vie quotidienne, ou une fois revenu chez soi. Le sentiment de dépendance se fait alors particulièrement sentir et l'attitude des professionnels ou de l'entourage peut l'accentuer.

À cause de la situation historique, la personne handicapée est souvent isolée, elle a du mal à s'identifier à un groupe, et un des plus importants effets psychologiques du handicap sur sa personnalité est le sentiment d'infériorité. Mais plusieurs autres réactions sont possibles: si la déficience est visible, une certaine honte ou un certain apitoiement sur soi; elle peut aussi se complaire dans son état et l'utiliser pour obtenir des satisfactions narcissiques dérivées de son cas particulier; elle peut également y trouver un prétexte pour éviter la compétition, mettant ainsi ses autres problèmes sur le compte de sa déficience; d'une manière plus positive, elle peut jouir de sa différence, ou plus simplement, apprendre à compenser ses limitations au point de les oublier.

Surcompensation et frustration

Lorsqu'une personne fait comme si sa déficience n'existait pas, elle souhaite l'effacer. Cela entraîne une attitude constante de défense et de refus de la réalité qui amène une tension dans les relations interpersonnelles. Mais cela peut aussi conduire à une réaction de défi positive, où, recherchant une performance qui peut sembler plus difficile dans son cas, la personne est valorisée et finit par "s'ajuster" à sa situation et à mener une vie intéressante.

La recherche de compensations en raison d'un sentiment d'infériorité peut être soit un sentiment constructif pour sa pleine réalisation, soit un chemin névrosé pour atteindre une sensation de puissance: ceci est vrai pour tout le monde.

La voie la plus satisfaisante est certes de s'engager à ne poursuivre que les activités que l'on peut réaliser et pour lesquelles on a du goût, mais on ne peut reprocher à personne de se dépasser ou de rechercher à relever des défis. Encore faut-il que l'échec soit évalué positivement et n'entraîne pas des réactions négatives.

Toute personne, handicapée ou non, fait face à des frustrations dans la vie: elle réagit en les affrontant ou en s'avouant vaincue à l'avance. Le sentiment de frustration est important dans le développement d'un individu et pour son adaptation au milieu et à la vie sociale.

Comme la déficience est loin d'impliquer l'individu dans sa globalité, un bon programme d'adaptation/réadaptation apprend à la personne handicapée à résoudre les problèmes causés par sa déficience ou à les contourner. Plus vite elledevient autonome, mieux elle affronte ce sentiment de frustration, commun à tous.

La période de deuil

La réaction psychologique face au choc que constitue une mutilation, la perte d'un sens ou l'annonce d'une maladie incurable, a été décrite comme celle qui est éprouvée après un deuil: la révolte et la douleur face à la perte d'un être cher nous conduit au refus de couper les liens avec la situation antérieure.

L'expérience du "deuil" varie selon les circonstances d'apparition de la déficience, l'âge de la personne, sa situation familiale, son niveau de scolarité, son mode de vie, son occupation professionnelle ou ses goûts personnels qui peuvent être plus ou moins affectés par ses limitations.

En général, ce sentiment est un phénomène positif permettant à la personnalité de ne pas se désintégrer subitement, de prendre conscience graduellement des limites causées par sa déficience, de garder son équilibre.

La "perte" peut être ressentie différemment: comme une négation des satisfactions personnelles et sociales auxquelles tout être a droit, avec un sombre désespoir et l'idée du suicide, avec la sensation d'être victime d'une injustice profonde, avec un besoin de sympathie, de compensation ou de survalorisation de soi.

Il est très difficile, au cours de cette période, de percevoir les aspects positifs de sa personnalité ou de son corps qui n'ont pas été affectés par la "perte subie". C'est la phase la plus difficile du processus de réadaptation: les professionnels et la famille de cette personne ont un rôle fort important à jouer afin de l'aider à la traverser.

Cette période ayant pris fin, le changement sera vu d'une façon plus réaliste; dans un état moins dépressif, l'individu pourra découvrir de nouvelles valeurs, apprécier certaines qu'il avait négligées, apprendre à rétablir un nouvel équilibre, en tenant compte, d'une part, de ses limites physiques, et d'autre part de ses intérêts et de ses nouveaux objectifs.

Dans cette phase où il prend conscience qu'il n'est pas un être handicapé, mais ayant une limitation, ses relations humaines pourront s'établir plus harmonieusement: ayant ap-

pris à se connaître, il apprendra à mieux vivre, convertissant cette étape difficile en une découverte de nouveaux horizons.

Les personnes handicapées de naissance

On pense généralement qu'il est plus facile de s'adapter à une déficience dès la naissance. Lors d'une déficience congénitale, il n'y a pas de réajustement à faire avec l'image de soi. On peut croire que l'adulte, en raison de sa maturité, peut faire face plus aisément à une déficience nouvelle contrairement à l'enfant qui est plus vulnérable. Une approche opposée est tout aussi valable car l'enfant est plus malléable que l'adulte... Ces comparaisons sont très relatives: il est toujours difficile d'accepter une déficience, que l'on garde ou non le regret d'un temps où on ne la voit pas, mais il peut être plus simple de s'adapter à ses limitations fonctionnelles si elles ont toujours existé, à condition qu'un apprentissage précoce ait permis de les compenser.

Les déficiences sensorielles

La communication interpersonnelle, soit l'émission et la réception d'un message en face à face, repose, tant sur la compréhension du langage verbal (la voix, les intonations, etc.) que sur celle du langage non verbal (les gestes, les expressions du visage...) Il est évident qu'une déficience sensorielle - cécité ou surdité - ne permet de recevoir qu'une seule partie de ce message personnel.

La personne qui a une déficience auditive plus ou moins grande a une incapacité invisible, qui entrave la communication sur le plan du langage verbal. Mais à travers la réadaptation, elle apprend à s'exprimer, soit par le langage vi-

suel, la parole, l'épellation digitale (chaque lettre de l'alphabet correspond à un signe), les gestes, l'écriture et à comprendre les autres en lisant le mouvement de leurs lèvres.

L'emploi d'une prothèse auditive, pour ceux qui peuvent en bénéficier, est aussi pénible, parfois, car tous les sons sont amplifiés. La relation interpersonnelle est plus aisée, mais dans la mesure où l'interlocuteur veut se faire comprendre, prend le temps de s'exprimer, de parler normalement, sans crier et de préférence face à la lumière, afin de faciliter la lecture labiale.

Le fait de ne pouvoir écouter la radio, la télévision, d'être tributaire des seuls media écrits, de ne pouvoir utiliser le téléphone aussi facilement que les autres, peut limiter son accès à l'information et l'isoler.

La personne avec une déficience visuelle, à plus forte raison celle dont la cécité est complète, ne saisit pas toujours les nuances de la communication avec une autre personne: les gestes, les expressions de son visage et de son regard, seront mal ou pas du tout perçues. Elle aura toutefois appris à identifier et interpréter tous les signes verbaux, sera très sensible aux intonations de la voix, ainsi qu'aux bruits qui l'environnent, posera parfois quelques questions afin d'élargir son information.

Les déficiences psychiques

L'être humain recherche, dans sa vie, un maximum de satisfactions et un minimum de stress. Quand la situation inverse perdure, à cause d'une profonde blessure psychologique, l'individu peut arriver à exprimer ses besoins et ses sentiments de différentes façons, constituant elles-mêmes des pro-

blèmes: attitudes peu réalistes, allergies, anxiété et panique, phobies...

Certaines personnes manifestent leur peur et leur colère contre la société par des actes anti-sociaux, l'alcoolisme ou la toxicomanie. D'autres pourront avoir un comportement bizarre, où prédominent les tendances mégalomanes ou les idées de persécution.

Certaines altérations de la personnalité peuvent être sérieuses et impliquer une hospitalisation; d'autres sont transitoires. Mais toute personne concernée a le droit à des soins et besoin de compréhension.

La déficience intellectuelle

Tout comme il y a des enfants qui sont plus petits, plus grands ou plus intelligents que d'autres, il existe de grandes différences d'aptitudes physiques et mentales entre enfants déficients intellectuels.

Ces derniers passeront par les mêmes étapes de développement physique et mental que les autres enfants, mais à un rythme plus lent. Un diagnostic précoce, un traitement adéquat et un apprentissage en vue de la normalisation et du développement de l'autonomie, peuvent donner de bons résultats.

Il est très important, cependant, que l'on ait des attentes envers une personne ayant une déficience intellectuelle, tout comme on en aurait envers les autres. Cela permet, dans un contexte à sa mesure de lui donner toutes les chances de faire des apprentissages, des acquisitions et des expériences qui sont nécessaires à toute personne en évolution.

C'est la considérer comme un être en développement. Le succès dans ces différentes situations amènera la valorisation sociale et une image de soi positive.

III LA SEXUALITÉ

La sexualité réinventée

La sexualité est une partie intégrante de tout individu dans sa conception de soi, et évidemment dans le mariage et dans la vie de famille. Son expression est souvent accompagnée de craintes et de gênes dues aux tabous d'une société répressive, mais aussi au manque d'informations. Malgré les difficultés d'ordre social et émotif, cette dimension de l'être humain s'inscrit dans son évolution comme source de bien-être et d'assurance personnelle.

Et pourtant, on a longtemps négligé et même nié les besoins sexuels des personnes handicapées, ainsi que leurs possibilités de les satisfaire. C'est seulement dans les années 1970 que l'on a vraiment commencé à reconnaître qu'elles avaient autant droit à une vie sexuelle que les autres. Mais on oublie souvent, plus ou moins volontairement, de leur donner des informations élémentaires et l'intimité qui est si nécessaire pour le développement des rapports affectifs.

Chacun vit sa sexualité selon ses besoins, ses moyens et ses valeurs. Cependant, une déficience amène parfois des difficultés qu'il faut surmonter et auxquelles on peut s'adapter. Un programme de réadaptation globale devrait inclure une réadaptation sexuelle. Ce programme est d'autant plus important qu'il contribue à l'intégration sociale ultérieure.

Ce n'est toutefois pas toujours la déficience qui cause la difficulté dans les relations sexuelles, mais l'attitude des individus et des institutions. Ses possibilités étant plus restreintes, se sentant dévalorisée, la personne handicapée devra chercher, d'une façon ouverte, d'autres formes de plaisir sexuel qui font partie du mieux-vivre ou du mieux-être de tout individu. La vie de couple dans la relation sociale et familiale est possible pour peu qu'on s'implique pour connaître les moyens et apprendre que la notion de sexualité et de sensualité est beaucoup plus large que celle de génitalité.

Les déficiences physiques

Il est important de dissocier la notion de plaisir de celle de reproduction. L'éducation répressive refoule les individus; le potentiel sensuel doit être débloqué, rééduqué, développé même chez les personnes non handicapées.

Quand une partie du corps est paralysée, la partie non paralysée peut et doit compenser la perte. L'énergie peut être transférée des zones érogènes primaires aux zones érogènes secondaires, c'est-à-dire la bouche, les oreilles, le cou, les mains, déclenchant ainsi le désir de faire l'amour. Le (la) partenaire n'est jamais perdant, tout au contraire. C'est donc en apprenant à découvrir son corps et celui de l'autre, à l'écoute de ses sens et sans avoir à accomplir des performances ou à prouver sa puissance, en réduisant l'anxiété axée sur les organes génitaux, qu'un nouveau dialogue peut s'établir.

L'éducation sexuelle revêt une importance particulière pour les enfants ayant des déficiences physiques, mais parents et professionnels les tiennent souvent dans l'ignorance. Ils suivent pourtant les mêmes étapes de développement

psychologique et sexuel que tous les autres enfants et se posent les mêmes questions.

La sexualité possède une telle charge émotive que des complications peuvent surgir avec les parents, ceux-ci n'acceptant pas les expériences sexuelles de leurs enfants adolescents. Quand l'enfant est handicapé, cette attitude s'accentue encore plus en raison des difficultés inhabituelles qu'il est censé rencontrer plus tard dans la vie et des doutes quant à sa future autonomie.

Lors de la réadaptation, il est bon d'aborder avec clarté, dès que possible, la question sexuelle. En effet, la personne handicapée se demande anxieusement si elle retrouvera les fonctions motrices perdues, si les difficultés rencontrées sont d'ordre physiologique ou psychologique.

L'anxiété peut perturber l'activité sexuelle lorsqu'elle représente un risque pour la santé, comme dans le cas de personnes cardiaques ou hémiplégiques. L'anxiété peut aussi être provoquée par la crainte d'être rejeté par l'autre, de ne pas lui plaire ou de ne pas pouvoir le satisfaire selon ses attentes.

La "technique"

Une personne ayant une déficience physique peut se demander comment trouver un partenaire, comment le séduire ou le retenir: mais ce sont là des problèmes rencontrés par toutes les personnes. La personne handicapée sur le plan moteur sollicitera aussi des informations concernant le genre de position nécessaire compte tenu de ses limitations, les techniques de manipulation pouvant être utilisées afin de permettre une érection, ou la lubrification chez la femme, afin de faciliter l'acte sexuel.

Il ne faut pas refuser les appareils s'ils permettent au couple de mieux vivre sa sexualité, mais tenir compte que la relation sexuelle n'est pas du "bricolage": moins les gadgets sont utilisés et plus l'individu se sent respecté et valorisé.

L'impuissance d'origine psychologique

Une diminution de la sensibilité et de la motricité au niveau des membres inférieurs peut coïncider avec une même diminution au niveau des zones génitales. S'il n'existe pas d'atteinte neurologique, il se peut que l'impuissance, la frigidité, ou la difficulté à accomplir normalement l'acte sexuel soit due à des troubles psychologiques. Ceci peut arriver, entre autres, dans le cas des amputations traumatiques, où un pourcentage élevé de difficultés d'adaptation sexuelle est relevé lors des premiers mois suivant l'accident.

Effets de certaines déficiences physiques sur la sexualité

Les difficultés sexuelles occasionnées par certaines déficiences concernent souvent l'adaptation psychologique, la motricité, la sensibilité de la zone génitale, l'aspect physique de la personne. Ces problèmes viennent se greffer à la vie sexuelle que la personne pouvait avoir auparavant.

L'amputation

Presque tous les amputés présentent à un moment ou l'autre du processus de réadaptation une certaine diminution de leur activité sexuelle. Les difficultés dues à l'inconfort, aux positions limitées qui peuvent être adaptées, aux problèmes d'origine psychologique provenant sans doute d'une per-

turbation du schéma corporel ou d'une dévalorisation de l'image de soi, ont tendance à s'aplanir à mesure que la personne s'adapte à sa nouvelle situation.

La paralysie cérébrale

Selon la gravité du cas, la vie sexuelle d'une personne ayant la paralysie cérébrale est souvent perturbée par la spasticité, l'incoordination des mouvements ou d'autres limites à la motricité, ainsi que par des problèmes d'ordre psychologique dus à un manque de confiance en soi. Des frustrations peuvent également surgir à la suite d'éjaculations précoces.

Compte-tenu que l'érection est possible chez l'homme et la lubrification de la femme est normale, l'activité sexuelle classique, en vue d'une procréation, est possible et des personnes ayant la paralysie cérébrale peuvent avoir des enfants parfaitement normaux.

L'hémiplégie

L'atteinte cérébrale qui a provoqué l'hémiplégie touche le fonctionnement intellectuel et émotif de l'individu, et peut entraîner, dans certains cas, une diminution de la perception de son propre corps, une perte de la sensibilité et des troubles moteurs rendant difficiles les relations sexuelles. Des contractions, une augmentation des réflexes peuvent également perturber le coït. Des difficultés de langage, un comportement inapproprié, une baisse des inhibitions peuvent rendre les attitudes de cette personne difficilement acceptables pour son conjoint et son entourage.

Des périodes d'impuissance, dues à des raisons physiologiques, surtout si cela coïncide avec une incontinence urinaire, ou à des raisons psychologiques, si elles persistent, existent parfois. Certains hommes peuvent aussi avoir des éjaculations précoces, mais cela ne les empêche pas d'être pères. La femme ayant une hémiplégie peut être enceinte, mais selon son degré de confusion mentale, on peut ou non lui recommander de poursuivre sa grossesse.

La paraplégie et la quadraplégie

La lésion de la moëlle épinière provoque, pour toute la partie du corps inférieur à la lésion, une paralysie partielle ou complète et une perte de la sensibilité. Il y a également, très souvent, une perte du contrôle de la vessie et des intestins, ce qui est la source de difficultés additionnelles et diminue l'intimité sexuelle. L'atteinte est dans la plupart des cas irréversible, c'est-à-dire que peu de progrès sont attendus.

Normalement, il n'y a pas d'influence psychique sur les relations sexuelles: les personnes paraplégiques ou quadraplégiques sont toujours des personnes sexuées, avec les désirs et les fantaisies érotiques de toute personne. Mais la perte de sensibilité au niveau des zones génitales empêchent l'orgasme, même si des érections sont possibles chez l'homme dans certains cas, ainsi que la lubrification chez la femme. Toutefois un orgasme "mental ou psychologique" fort semblable à l'orgasme génital normal peut se produire avec la stimulation des zones érogènes secondaires et le plaisir de voir son partenaire dans un état de jouissance. Ce niveau de comportement ne vient pas tout de suite après l'accident, mais après une certaine période d'adaptation et de recherche. Chez la femme paraplégique ou quadraplégique, les menstruations redeviennent normales quelques mois après le traumatisme. Le

coït est possible et elle peut être enceinte: mais cela est d'ordinaire déconseillé en raison des complications entraînées par la grossesse. Si l'accouchement est possible, il n'y a aucune conséquence pour le développement de l'enfant, qui soit liée à cette déficience.

La sclérose en plaques

Les effets de la maladie sont la diminution de la motricité, de la sensibilité et, à plus ou moins long terme, de la vue, de l'ouïe ou de la parole.

Les relations sexuelles peuvent être difficiles en raison de spasmes et de certaines contractures. Le psychisme joue un rôle fort important dans l'évolution de la maladie et influence la sexualité de l'individu. L'homme peut faire face à l'impuissance, compensée dans une certaine mesure par une érection réflexe, il peut également être sujet à l'éjaculation précoce.

Quand la sensibilité est préservée, l'orgasme est possible chez l'homme et chez la femme. Celle-ci peut être enceinte, mais doit savoir que la grossesse aggrave la maladie. Les anovulants produisent aussi des effets secondaires nuisibles: d'autres moyens contraceptifs doivent être utilisés.

IV LA FAMILLE DES PERSONNES HANDICAPÉES

L'action étatique actuelle, conjuguée avec celle des associations de parents d'enfants handicapés, consiste à redonner à la famille son rôle premier de gardienne et de respon-

sable de ses membres jusqu'à une certaine limite. Après avoir connu une période de concentration des institutions de prise en charge des problèmes sociaux, l'État cherche maintenant à se départir de cette fonction pour la transmettre à des structures communautaires. L'appel à la famille des personnes handicapées prend ici tout un sens: il s'agit de faire jouer aux familles un rôle qu'on a tenté de faire remplir par des appareils bureaucratiques fort coûteux et rarement efficaces. Mais la grande question est de savoir si les ressources communautaires existantes et à être créées pourront donner aux familles des personnes handicapées et aux personnes handicapées le soutien amélioré dont elles ont besoin.

Autre considération: la notion de famille devra être prise dans son sens large compte-tenu de l'éclatement de la famille traditionnelle.

Une naissance pas comme les autres

"Le médecin ne présente pas un enfant aux parents, il leur présente un handicap", "Les parents apprennent toujours que leur enfant a un handicap d'une manière choc", "Nous sommes laissés à nous-mêmes sans aucune information". Ce sont là quelques-unes des nombreuses réflexions que l'on entend couramment dans les associations de parents d'enfants handicapés ou même parmi le personnel para-médical de certains hôpitaux. Généralement, les parents se plaignent de la manière dont on leur a présenté la naissance de leur enfant et de l'impression d'abandon qui a suivi.

"La plupart des médecins sont très démunis et n'ont souvent que très peu d'idées sur les différents handicaps", constatait Andrée Guilbeault lorsqu'elle était directrice générale du Conseil du Québec de l'enfance exceptionnelle. Pourtant, ce sont eux qui ont la responsabilité de faire part

aux parents de l'état physique et mental de leur enfant. "Certains gynécologues, poursuit Andrée Guilbeault, suggèrent de placer le bébé en institution au lieu de reconnaître qu'ils n'ont pas la compétence pour guider cette décision et référer les parents à une autre personne ou à toute autre ressource. Il arrive que des parents prennent une année avant de réagir, d'autant plus qu'ils ont souvent envie de fuir la réalité. Les parents sont laissés à eux-mêmes. Tout le monde parle de concertation, mais il est rare que cette concertation se fasse, elle commence à peine à exister dans des grands centres comme à l'Hôpital Ste-Justine, par exemple".

Le parent non préparé, manquant d'informations et d'appuis, risque de très mal remplir ses responsabilités. Les parents d'un enfant handicapé n'ont en effet pas de modèle ni de point de référence pour évaluer leurs propres réactions et leur rôle parental. Certains spécialistes suggèrent que les parents gardent l'enfant à la maison. D'autres conseillent aux parents d'institutionnaliser l'enfant dès la naissance. Les conseils reçus par les parents sont souvent blessants et contradictoires alors qu'il serait beaucoup plus important de leur fournir une information pertinente pour une prise de décision éclairée.

Éviter des réactions trop négatives

Au hasard, nous avons pris contact avec une travailleuse sociale d'un hôpital montréalais, l'Hôpital Notre-Dame, pour lui demander quel support était donné aux parents lors de la naissance d'un enfant handicapé. Selon Marie-Francine Langevin, ce sont les médecins rattachés à la pouponnière des soins intensifs de l'hôpital qui ont la responsabilité de présenter la nouvelle aux parents. "Les parents vivent tou-

jours une crise, dit-elle. Deux minutes après qu'on leur a appris la nouvelle, ils sont déjà "partis" et, à cause de leur état émotionnel, ils ne comprennent plus rien."

Mais, Marie-Francine Langevin souligne que justement tout un travail d'équipe est en train de s'organiser pour éviter que les parents manifestent des réactions trop négatives. Cette travailleuse sociale fournit toute une liste d'aides et de renseignements aux parents d'enfants handicapés. "Mais, dit-elle, je n'ai jamais appris cela à l'école, c'est en travaillant que je me suis rendue compte des besoins." Elle note aussi que dans le milieu médical qu'elle fréquente, la tendance est plutôt d'inciter maintenant les parents à conserver leur enfant handicapé à la maison, dans la mesure du possible. "Par exemple, souligne-t-elle, alors qu'autrefois les enfants ayant le syndrôme de Down étaient surtout envoyés en institution, maintenant ils demeurent dans leur milieu familial".

Il reste à savoir si cette tendance au changement pour organiser un meilleur soutien à donner aux parents tend à se propager un peu partout à travers la province. Il reste encore tout un long chemin à parcourir.

Les étapes du cheminement que les parents suivent généralement pour en arriver à une adaptation satisfaisante ont été décrites par plusieurs auteurs qui se sont intéressés à l'enfant handicapé et à sa famille. L'étude faite par Evans est une des plus récentes.

Selon Evans, les parents qui donnent naissance à un enfant handicapé subissent un choc émotif majeur et doivent s'ajuster péniblement. La série de réactions qui caractérisent le cheminement des parents sont la manifestation du chagrin, de la désolation, de l'affliction et de la détresse. Ce chagrin peut être défini comme étant un processus psycho-

logique et émotif déclenché par une vive déception et un sentiment intense de nostalgie, face à l'enfant imaginé, attendu et désiré. Le processus est souvent divisé en cinq étapes: le choc, la contestation ou la négation, le désespoir, le détachement et l'acceptation. Il s'amorce aussitôt que le diagnostic est posé, que la nature de la déficience est déterminée et le pronostic établi.

L'état de l'enfant est porté à l'attention des parents selon quatre possibilités: durant la grossesse par le biais d'examens et de tests à caractère préventif; à la naissance; au cours du développement de l'enfant ou soudainement, suite à une maladie ou à un accident. Quelles que soient les circonstances, les parents vivent les mêmes sentiments reliés aux différentes étapes d'un cheminement vers l'acceptation de la condition de leur enfant. Évidemment, le déroulement s'opère selon un rythme et un mode propre aux individus.

L'état de choc

L'état de choc, qui constitue la première phase du processus, se manifeste lorsque la personne est placée devant un fait inattendu et est contrainte ou forcée de se réorienter et de l'assimiler. Comme la situation est irréversible, le parent traverse donc une période de traumatisme, de confusion et de négation. Quelle que soit la façon dont l'état de choc se manifeste, c'est-à-dire par une explosion d'émotions ou par une indifférence apparente, on retrouve durant cette étape des sentiments d'affolement, d'égarement et de confusion jumelés à une multitude d'interrogations.

La contestation ou la négation

La contestation ou la négation se caractérise par le désir d'obtenir un diagnostic contradictoire. Durant cette seconde étape, les parents cherchent à avoir l'assurance que l'enfant est normal ou guérira. Ils rejettent le diagnostic du médecin et recherchent une opinion médicale favorable.

Les parents partent en croisade pour prouver que les spécialistes sont dans l'erreur; ils refusent les plans de traitement ou de réadaptation. Aussi, ils éprouvent le besoin d'individualiser leur situation, deviennent extrémistes et déclarent que leur problème est unique et exceptionnel. Durant cette étape, des sentiments de colère sont éprouvés et sont orientés la plupart du temps à l'extérieur du cercle familial.

Ordinairement, les médecins constituent une excellente cible pour recevoir des reproches, des plaintes et des récriminations de toutes sortes. Les réactions de refus et de négation vécues durant cette étape révèlent leur résistance à accepter la condition de l'enfant. Les parents sont confrontés à la dure réalité d'avoir donné naissance à un enfant handicapé. Ces réactions sont normales et il importe de les respecter puisqu'elles se rapportent à une personne qui subit une perte importante et qui s'accroche à l'espoir.

Dans cette perspective, il est fort compréhensible que certains parents cheminent plus lentement que d'autres vers la reconnaissance de l'état réel de l'enfant et de ses besoins. Ce va-et-vient du refus, de négation, d'espoir, d'optimisme aide les parents à affronter la dure réalité qui les confronte quotidiennement. Dans la plupart des cas, le processus de négation ou de contestation agit de façon à maintenir l'équilibre d'une personnalité jusqu'à ce qu'une acceptation de la réalité soit accessible émotivement et psychologi-

quement. En d'autres mots, l'étape de négation représente une phase essentielle dans le processus d'acceptation et constitue un mécanisme de défense en réponse à un choc trop brutal.

Le désespoir et la détresse

Le désespoir et la détresse succèdent à l'étape de protestation. Les parents réalisent alors que l'enfant est réellement handicapé. Ils vivent une dépression. Cette période se caractérise par des sentiments de culpabilité, de récrimination, de solitude et de marginalité. Les parents cherchent les raisons et les causes pour expliquer la déficience de l'enfant et trouvent des prétextes pour se disculper. Tous les motifs possibles sont alors invoqués pour justifier l'état de l'enfant.

Parfois les conjoints se reprochent mutuellement d'avoir provoqué de l'inquiétude et du stress chez l'autre et même d'avoir désiré cet enfant alors qu'un d'entre eux était plus réticent. La femme éprouve particulièrement des sentiments de culpabilité qui l'amènent souvent à prendre totalement en main la situation, évitant ainsi à son époux de vivre certaines difficultés liées à l'enfant. Cependant, elle se sent rapidement écrasée par la lourdeur du fardeau et finit par reprocher à son époux d'être absent et passif. Se sentant incompétent, l'homme a plutôt tendance à s'acharner dans son travail.

On constate aussi, durant cette étape, un certain désintérêt chez les conjoints pour les relations sexuelles. L'éventualité de mettre au monde un autre enfant handicapé hante les parents et souvent ils renoncent à avoir un autre enfant. Cette décision met fin à leur désir de transmettre la vie et à établir leur immortalité. Ainsi, les buts et la

philosophie de la vie s'altèrent brusquement et parfois de façon radicale. La culpabilité engendrée chez les parents par la présence de l'enfant handicapé n'a cependant pas toujours la même intensité. Les individus, les couples équilibrés seront affectés moins profondément par ces sentiments et y réagiront d'une façon plus saine. Pour ceux dont l'équilibre est déjà précaire, le traumatisme deviendra l'occasion de réveiller des conflits latents ou refoulés.

Reliées à l'enfant, d'autres manifestations concrètes se révèlent durant cette troisième étape. Les parents commencent à reconnaître que l'enfant est handicapé mais refusent le diagnostic établi. Ils connaissent les symptômes du retard mais questionnent encore la cause. Ils rejettent les mesures présentées pour favoriser le développement de l'enfant et espèrent un progrès, mais ils ont peur que le traitement ne donne pas les résultats escomptés. Les sentiments des parents sont extrêmement ambivalents, ils s'interrogent sur leur capacité de vivre et d'assumer leur problème.

La phase de détachement

La phase de détachement se caractérise par une acceptation apparente des limites de l'enfant. Néanmoins, une connaissance plus approfondie de la dynamique familiale nous démontre que les conflits émotionnels ne sont pas encore résolus. Par exemple, les membres de la famille se sont organisés et les responsabilités ont été assignées. Une certaine routine s'est installée et chacun accomplit sa tâche. Toutefois, les membres de la famille ou les conjoints ne se donnent pas l'opportunité d'échanger, de communiquer et de partager leurs sentiments reliés à leurs responsabilités face à l'enfant handicapé.

La dernière étape: l'acceptation

L'acceptation qui constitue la dernière étape est caractérisée par une reconnaissance réelle et réaliste des limites et du potentiel de l'enfant. Les parents admettent aussi les contraintes et les limites des traitements, participent et initient les actions éducatives. La perception des parents est claire et dépourvue de défenses lorsqu'il est question de l'enfant. L'enfant handicapé reprend sa place dans la famille et est considéré en fonction de ses besoins et de ses capacités au même titre que les autres membres. Les parents reconnaissent les limites et les capacités de leur enfant handicapé au même moment qu'ils prennent conscience de leurs propres sentiments vis-à-vis de l'enfant.

Toutefois, cette prise de conscience ne dilue pas l'intensité de leurs sentiments et de leurs émotions mais réduit une tension jusqu'alors retenue. Les changements qui se produisent tout au long du processus sont le résultat ou l'aboutissement d'une longue période de stress. La réalité présentée par l'enfant est maintenant envisagée sous l'angle plus positif. Si l'on compare les deux dernières étapes, on constate une différence d'attitudes vis-à-vis de l'enfant handicapé. La résignation fait place à une détermination plus accrue à offrir à l'enfant toutes les chances de se développer le plus harmonieusement possible.

Les attitudes de la communauté

D'autre part, il ne faut pas négliger les conséquences des préjugés sociaux à l'égard des personnes handicapées sur l'attitude des parents. D'où l'importance de faire véhiculer le plus possible l'information concernant les personnes handicapées.

Les stéréotypes sociaux influencent certainement l'attitude des parents et peuvent entraver les relations avec leur enfant. On pourrait même aller jusqu'à affirmer que les attitudes de la communauté dictent en grande partie la réaction des parents envers leur enfant handicapé.

Même si l'attitude de tous s'est améliorée, notre société entretient encore certains sentiments de peur ou de pitié qui voient dans les personnes handicapées des éternels marginaux, sentiment cruellement ressenti par les familles. Il apparaît donc essentiel de reconnaître ces sentiments négatifs, pour tendre à changer les mentalités et, du même coup, accompagner et aider les parents d'enfants handicapés dans leur cheminement.

Les mères: un niveau élevé d'anxiété

Une spécialiste en enfance inadaptée, Constance Lamarche, qui travaille auprès d'enfants handicapés, a fait une étude fort intéressante sur "L'impact de la naissance d'un enfant handicapé sur la personnalité de la mère". Voici ses principales conclusions:

"Comparativement au groupe témoin constitué de mères d'enfants "normaux", les mères ayant un enfant handicapé ont effectivement un niveau d'estime de soi plus faible, un degré d'anxiété et d'émotivité plus élevé et une santé mentale plus faible. Par contre, elles n'ont pas plus tendance à se retirer socialement que les autres mères."

"La mère d'un enfant handicapé est atteinte dans son estime de soi et pourrait avoir tendance à douter de sa valeur personnelle. Ceci pourrait s'expliquer par une vive déception à l'égard de l'enfant désiré et de profonds sentiments d'inadéquacité, de culpabilité et de honte."

"Le niveau d'anxiété est plus élevé que celui des autres mères. Considérant les nombreux obstacles qui caractérisent le processus d'adaptation des mères à une situation de vie exceptionnelle, il est facile de comprendre qu'elles puissent être anxieuses devant l'incertitude d'avoir la capacité de composer avec cette dure réalité tout en étant appréciées et secondées."

"L'hypothèse selon laquelle la santé mentale de ces mères est plus faible que celle des mères d'enfants normaux est également vérifiée. L'irrévocabilité de la situation dela mère aux prises avec un enfant handicapé peut entraîner des conséquences négatives sur son état de santé mentale surtout si celle-ci était déjà fragile avant la naissance de son enfant handicapé. En effet, si la naissance de l'enfant handicapé survient alors que déjà les conditions de vie ne sont pas favorables à l'épanouissement de la mère et si sa personnalité est faible, il est logique de croire que sa santé mentale soit menacée."

"Une différence significative entre le groupe témoin et le groupe expérimental permet de conclure que la stabilité émotionnelle de la mère ayant un enfant handicapé est perturbée par rapport au groupe témoin. Relié au faible niveau d'estime de soi, il est compréhensible que la mère soit vulnérable, instable affectivement et facilement troublée. Les sentiments ambivalents qui caractérisent le cheminement de la mère et la perception qu'elle a souvent d'être responsable de la condition de l'enfant expliquent ce fait."

"Les résultats révèlent aussi que les mères n'ont pas tendance à se retirer socialement si on les compare au groupe témoin. Ceci pourrait s'expliquer, d'une part, par l'engagement de la totalité des mères dans des programmes d'éducation spécialisée. Aussi, il est possible d'affirmer que si les mères participent activement à ces programmes, elles ont a-

lors dépassé les premières étapes du processus d'adaptation auxquelles des manifestations de retrait ou l'isolement social se greffent ordinairement."

L'importance de cette recherche repose sur la perspective de mieux cerner la réalité des parents ayant un enfant handicapé. "Une compréhension de la dynamique individuelle et familiale, note Constance Lamarche, est essentielle pour intervenir de façon pertinente vis-à-vis des parents et favoriser une relation parents-enfants qui soit favorable au développement maximal de l'enfant et qui préserve l'intégrité familiale."

La violence familiale

Des enfants à risques

Les enfants handicapés sont victimes, plus que les autres, de la violence familiale: un enfant maltraité sur quatre est un enfant handicapé. Cette situation pourrait être atténuée si une aide plus pertinente était donnée à certaines familles. Les parents d'enfants handicapés ne peuvent sûrement pas tous jouer le rôle d'éducateurs spécialisés dont leurs enfants ont besoin.

Selon une étude réalisée par le Comité de la protection de la jeunesse (1979), il ressort que parmi les enfants maltraités, 15 p. cent ont une déficience et 13 p. cent plus d'une déficience. Le manque de ressources appropriées accroissent dans bien des cas le fardeau de la tâche parentale. Cette situation, même si elle n'est pas une excuse à la violence ou à la privation de soins, peut certes nous aider à comprendre que les parents, ayant des besoins d'aide insatis-

faits, démissionnent ou se laissent aller à l'impatience et à la colère, et se retournent contre leurs enfants.

Mais qu'est-ce qui fait qu'un parent, ou des parents, peuvent être amenés à négliger ou à battre leur enfant handicapé. "Un enfant handicapé est un enfant "plus à risques" qu'un enfant dit normal", nous a expliqué le Dr André Masse, psychiatre responsable du département de psychiatrie infantile de l'Hôpital Ste-Justine de Montréal. "Plus à risques" signifie qu'il existe plus de risques qu'il soit négligé ou maltraité qu'un autre par ses parents.

Spécifions toutefois qu'il faut différencier un enfant négligé d'un enfant battu. Un enfant négligé peut ne jamais être battu et un enfant battu peut ne jamais avoir été négligé. Ainsi, de l'analyse de la situation que vivent les enfants victimes de sévices physiques, on peut dégager que 27 p. cent sont handicapés, 13 p. cent ont deux déficiences ou plus. Quant aux enfants négligés, ils sont souvent handicapés (31 p. cent), 16 p. cent ont une déficience et 15 p. cent deux ou plus. La déficience intellectuelle, les problèmes de langage et de psychomotricité sont les déficiences les plus fréquemment combinées chez les multihandicapés victimes de négligence.

"Un enfant handicapé exige beaucoup plus de ses parents qui, à certains moments, peuvent paraître décevants, précise le Dr André Masse. "Un enfant normal est généralement gratifiant au bon moment, tandis qu'un enfant prématuré ou handicapé peut rendre ses parents plus anxieux. Il faut bien comprendre qu'un parent maltraite son enfant quand il se sent interrogé dans son rôle de parent et qu'il est déçu de lui-même.

Certaines déficiences dont on parle peu, entraînent, plus que les autres, des risques qu'un enfant soit maltraité:

il s'agit des déficiences non apparentes (malformations sexuelles, perforation anale, etc.) "Dans ces cas-là, précise le Dr André Masse, les parents ont le sentiment d'avoir mal rempli leur rôle et ils se sentent impuissants à améliorer le sort de leurs enfants. Alors que dans le cas de parents "d'enfants thalidomide", par exemple, ceux-ci se battent pour obtenir des prothèses adéquates pour leur fils ou leur fille, les parents d'enfants ayant les handicaps "secrets" sont beaucoup plus démunis, isolés et anxieux."

Milieu socio-économique défavorisé

Pour analyser le problème des enfants handicapés maltraités, il faut tenter de cerner le problème des enfants maltraités en général. Selon l'étude réalisée par le Comité de la protection de la jeunesse, intitulée L'enfance maltraitée..., ça existe aussi au Québec, parmi les caractéristiques socio-économiques des enfants maltraités, on trouve la pauvreté des familles. La majorité des enfants négligés ou qui vivaient en situation à risques élevés se recrutaient principalement parmi les plus pauvres. "Les principales caractéristiques de ces familles étaient les suivantes: faible proportion vivant des revenus d'un travail, forte proportion vivant d'une allocation de l'aide sociale, proportion importante de familles monoparentales dont le chef est une femme divorcée ou séparée, abandonnée ou célibataire."

Mais, il est évident que ceci ne veut pas dire que toutes les familles économiquement défavorisées vivent des rapports détériorés parents-enfants. Les données montrent que les enfants signalés comme maltraités "ont de fortes probabilités d'appartenir à des familles pauvres vivant de l'aide sociale. Peut-être les autres familles plus riches échappent-elles plus facilement à la dénonciation de négligence", souligne cette étude. "Nous croyons, cependant, que les si-

gnes de rejet ou d'abandon prendront d'autres aspects que la négligence physique dans des classes économiques moins défavorisées, laissant, par exemple, à d'autres qu'aux parents les soins physiques indispensables à l'enfant. Il nous semble bien qu'une législation et des contrôles plus stricts ont eu pour effet d'entraîner la dénonciation de situations de démission conséquentes à la pauvreté, situations auxquelles l'État lui-même et toute la collectivité contribuent."

Information et concertation

Compte-tenu de la situation, il est important de favoriser la concertation entre professionnels oeuvrant dans les secteurs plus ou moins favorisés et tous les organismes populaires ou formels pour envisager des solutions efficaces à long terme.

Mais, pour l'ensemble des familles et des enfants, la diffusion d'informations pertinentes est la clé de la prévention de bien des problèmes, celui des mauvais traitements y compris. Il serait souhaitable que les parents puissent avoir une connaissance assez précise du développement physique, psychologique et affectif qu'ils peuvent exiger de leur enfant aux différentes étapes de son développement. Dans le cas d'enfants handicapés, ces connaissances sont particulièrement importantes et la référence à une association de parents peut ici jouer tout un rôle.

Malgré le développement de différentes formes d'intervention de type communautaire (ex.: CLSC) mettant l'accent sur la prévention dans les secteurs "à risques élevés" de mauvais traitements, les familles où les enfants sont maltraités n'utilisent pas les ressources sociales d'aide à la famille. D'une part, généralement elles ne connaissent pas ces recours ou elles s'en méfient, ou encore, elles habitent

un secteur où ces ressources sont à peu près inaccessibles. (L'intervention sociale auprès des enfants maltraités, une pratique à repenser, Michelle R. Marois et Louise A. Perreault).

Pour apporter à certaines familles le support dont elles ont réellement besoin, les intervenants sociaux ont donc besoin d'aller au-devant des gens pour qu'ils utilisent vraiment les services qui leur sont offerts. "Toute une série de structures officielles ont été créées pour aider les parents, nous a spécifié le Dr André Masse, mais ceux qui ont des problèmes et nous disent qu'ils n'en n'ont pas, qu'ils n'ont pas besoin d'aide, la plupart de ces gens-là nous les manquons."

La prévention: services et entraide

Parler de prévention c'est, selon Michelle R. Marois et Louise A. Perreault, offrir des services spécialisés à la petite enfance grâce au travail d'infirmières visiteuses, d'aides familiales, et, grâce à la création de tout un réseau de garde à domicile, de garderies ou de centres de jour accessibles non seulement aux enfants dont les mères travaillent mais encore certains autres dont les mères ont besoin de souffler et de se reposer. Bien sûr, il faudrait rendre accessibles des services spéciaux aux enfants handicapés.

Un autre point important de la prévention consisterait à établir ou rétablir, dans un secteur donné, un réseau d'entraide formelle et informelle, privilégier les loisirs hors de la maison principalement pour les mères chefs de famille (la proportion des enfants maltraités qui vivent dans une famille monoparentale dont le chef de famille est une femme est de 24 p. cent). Il serait bon également que ces mères de famille puissent prendre des vacances en dehors de leur vécu habituel.

"Bref, il faudrait en quelque sorte donner les moyens aux parents exténués à cause de leurs obligations familiales, de souffler et de refaire le plein de santé physique, nerveuse et mentale de temps en temps, comme il est nécessaire et normal pour tous les parents, s'ils veulent continuer et mener à bien leur tâche éducatrice." Dans le cas des parents d'enfants handicapés, on comprend d'emblée que ce réseau d'aide revêt une importance toute particulière et qu'il doit pouvoir s'adapter aux besoins précis de chacun.

De moins en moins de familles d'accueil

Alors que l'on désinstitutionnalise de plus en plus, que l'on tend à faire réintégrer dans la communauté un nombre de plus en plus grand d'adultes et d'enfants handicapés, le nombre de familles d'accueil est de moins en moins élevé. "Heureusement, nous a déclaré Lise Tremblay, chef de division aux ressources familles d'accueil du CSSMM, les parents ont tendance, peut-être plus qu'autrefois, à conserver leur enfant handicapé."

Toutefois, les enfants handicapés à placer en famille d'accueil ne sont pas nécessairement des enfants rejetés ou enlevés à leur famille naturelle. Dans de nombreux cas, l'enfant doit quitter sa famille pour se rapprocher d'une école spécialisée: il la fréquentera comme externe et logera dans une famille d'accueil.

Plus l'enfant avance en âge, plus le placement devient difficile, et, s'il s'agit d'un adolescent multi-handicapé les possibilités de placement deviennent encore plus minces. "D'autant plus, explique Lise Tremblay, que nous nous heurtons aussi à des problèmes de transport. La famille d'accueil d'un adolescent qui fréquente une école spécialisée, doit résider dans un territoire desservi par le service de

transport pour personnes handicapées. Plusieurs de ces adolescents peuvent attendre quelques mois avant de trouver la famille d'accueil adéquate: "Certains perdent ainsi une année de scolarité".

Selon Lise Tremblay, quelques-uns de ces problèmes pourraient être résolus si des frais de pension plus substantiels étaient versés aux familles d'accueil. Car les enfants ou adolescents handicapés qui ont déjà une famille à l'extérieur, ne sont à la recherche que d'une bonne pension qu'ils pourraient trouver plus facilement moyennant une certaine rétribution plus élevée que celle actuellement versée par l'État. Pour ces jeunes, la formation de foyers-groupes serait aussi une solution.

Pension versée aux familles d'accueil

Le ministère des Affaires sociales accorde, pour chaque enfant placé en famille d'accueil, un montant d'argent "couvrant les dépenses encourues par la famille d'accueil pour la garde et l'éducation de l'enfant." Calculé sur une base quotidienne, ce montant varie selon l'âge de l'enfant. Ces taux de pension comprennent l'ensemble des frais normalement encourus pour la garde et l'éducation d'un enfant placé en famille d'accueil: logement, nourriture, vêtements, articles scolaires, loisirs, transport, médicaments non prescrits, menues dépenses, argent de poche.

Le barème de base de la pension quotidienne prévoit qu'un supplément de 3,67 $ (janvier 1986) soit versé pour l'accueil de certains enfants handicapés ou présentant des difficultés de comportement lorsque ces enfants "demandent des soins spéciaux ou une attention particulière. Le supplément à la pension régulière varie selon la nature du problème de l'enfant et ses conséquences."

Le barème de base de la pension quotidienne est donc le suivant (janvier 1986): (avec possibilité de 3,67 $ de plus par jour selon les cas)

0 à 4 ans	:	7,25 $
5 à 11 ans	:	8,92 $
12 à 15 ans	:	9,52 $
16 à 17 ans	:	12,12 $

Des familles d'accueil plus sensibilisées

En ce qui concerne le placement des enfants handicapés en famille d'accueil, même s'il y a moins de familles d'accueil qu'auparavant, la population serait plus sensibilisée aux problèmes des personnes handicapées et une grande partie du recrutement des familles d'accueil se fait par les journaux.

"Nous ne réclamons pas d'un coup, comme nous le faisions jadis, explique Lise Tremblay, quelques dizaines de familles pouvant recevoir des enfants avec une déficience. Nous présentons les enfants individuellement, avec des traits de caractère, de personnalité. Même s'il existe un nombre restreint de familles d'accueil, les gens qui communiquent avec nous sont plus renseignés et plus conscients qu'autrefois."

Quant aux adolescents, dont un certain nombre refusent d'ailleurs d'être accueillis en famille substitut, il devient primordial de créer des foyers de groupe en nombre suffisants. Actuellement 5 CSS seulement ont obtenu cette autorisation à titre de projet pilote.

Parmi les personnes qui proposent de recevoir un enfant handicapé, nous trouvons des parents qui ont déjà un enfant handicapé, quelques personnes handicapées ou qui en ont cô-

toyé et surtout toutes sortes de gens que leur histoire personnelle amène à vouloir s'occuper d'un enfant (problèmes conjugaux, besoin "d'accomplir quelque chose", affection à partager, etc.)

Une expérience positive

Récemment, le service Ressources à l'enfance (CSSMM) recevait le mandat de mettre sur pied un réseau de ressources de type familial pour remédier au séjour prolongé en centre hospitalier d'enfants qui ont le syndrôme de Down (mongolisme).

"Tout d'abord, dit Lise Tremblay, nous devions trouver une quinzaine de familles et nous avons relevé le défi en collaboration avec le service de l'enfance inadaptée et le service médical. Nous avons décidé de nous regrouper, de développer une instrumentation pour pouvoir obtenir plus de connaissance sur cette problématique au Québec et ainsi alimenter le personnel oeuvrant auprès de cette clientèle. Tout d'abord, une quinzaine de familles d'accueil qui reçoivent vingt-deux enfants de zéro à cinq ans sont devenues actives dans notre service et rarement la période d'attente pour un placement dépasse une quinzaine de jours."

Sur une quarantaine d'enfants avec le syndrôme de Down et placés en famille d'accueil et suivant en même temps un programme de stimulation précoce, il n'y eut presque pas de déplacements vers une autre famille et certains sont même retournés dans leur foyer naturel. D'après l'évaluation qui a déjà pu être faite de ces enfants, on a pu conclure qu'ils s'étaient beaucoup plus développés dans ces foyers d'accueil que des enfants du même âge gardés en institution. Signalons que beaucoup de ces foyers d'accueil avaient comme chef de famille une femme seule.

Toutefois, il ne faut pas perdre de vue que c'est seulement vers l'âge de dix, douze ans que l'on peut savoir s'il va y avoir du rejet.

Moins de familles d'accueil depuis 1975

"Le nombre de familles d'accueil diminue depuis 1975, précise M. Claude Lencop de l'Association des centres des services sociaux. En 1971, nous avions des listes d'attente de familles d'accueil, mais depuis il y a eu une baisse énorme de personnes disposées à devenir parents substituts. Ceci s'explique par un ensemble de transformations socio-culturelles, il n'existe plus, par exemple de grosses familles, les couples travaillent de plus en plus."

Une enquête a été menée conjointement par l'Association des centres de services sociaux du Québec et le ministère des Affaires sociales, enquête intitulée Opération 30 000: sur 12 150 enfants vivant en familles d'accueil régulières, 25 p. cent avait une déficience et 12 p. cent en avait deux ou plus. Les déficiences les plus souvent mentionnées étaient: la déficience intellectuelle, les troubles du langage et psycho-moteurs. Cette enquête a été réalisée en 1978.

Sur 329 enfants vivant en familles d'accueil spécialisées, c'est-à-dire de familles douées d'aptitudes spéciales pour collaborer à un plan d'intervention, 77 p. cent des enfants étaient diagnostiqués handicapés; 18 p. cent de cette population avait une déficience; 59 p. cent, deux et plus.

Parmi 3 523 enfants placés dans des familles spécifiques, c'est-à-dire dans des familles parentes ou amies, 15 p. cent des enfants étaient handicapés, 9 p. cent avaient une déficience et 6 p. cent deux et plus.

Dans les familles d'accueil spéciales, familles recevant de cinq à neuf enfants, on y trouvait 36 p. cent d'enfants handicapés; 14 p. cent ayant une déficience et 22 p. cent deux et plus.

Les enfants handicapés vivant en familles d'accueil sont-ils plus sujets aux déplacements que les autres? En se référant à son expérience, M. Lencop affirme que les enfants handicapés connaîtraient peut-être moins de déplacements car "la famille d'accueil est au départ plus engagée que les autres et, tout compte fait, elle offre donc plus d'aptitudes à la stabilité."

Dans le milieu des intervenants sociaux, on affirme souvent qu'il serait plus facile de recruter des familles substituts si on faisait un peu plus d'incitation financière. "Il n'est pas vrai d'affirmer que les parents substituts seraient alors intéressés aux enfants pour de l'argent, déclare M. Lencop. Il existe toujours à la base une autre motivation, mais, il faut se rendre compte que d'accepter d'intégrer un enfant, et encore plus un enfant handicapé, et le faire participer à la vie familiale est toujours onéreux."

La vie de couple et les enfants

Quand l'un des conjoints devient handicapé, le couple subit sans doute certaines pressions. La personne handicapée se demande parfois si elle doit rendre la liberté à l'autre ou elle s'imagine que le conjoint va nécessairement chercher ailleurs des satisfactions additionnelles. La personne non handicapée peut aussi souhaiter partir et se sentir coupable. Il est important que le couple se donne le temps de réfléchir et de s'adapter à la nouvelle situation, afin de ne pas prendre de décision avant que la condition physique du conjoint handicapé ne se soit stabilisée. Un cheminement à

deux s'impose, considérant sans doute une "sexualité réinventée" et aussi le fait qu'il ne faut pas mettre sur le compte de la déficience des difficultés conjugales qui n'ont parfois rien à voir avec la nouvelle situation. Ce qui est vrai dans le cas d'un ménage où l'un des conjoints devient handicapé l'est également dans celui où l'un ou les deux conjoints l'étaient déjà avant leur union.

Un couple dont l'un des conjoints devient handicapé avant d'avoir des enfants peut s'interroger sur le fait d'en avoir. Dans le cas d'impossibilité physiologique ou de contre-indication médicale, l'insémination artificielle ou l'adoption constituent des solutions; prendre une telle décision, cependant, exige une bonne information et des rencontres avec un travailleur social ou un psychologue.

Déficience intellectuelle

L'objectif essentiel des interventions pour les personnes déficientes intellectuelles est la normalisation et inclut le droit de mener une vie sexuelle satisfaisante et de partager sa vie avec d'autres individus. La normalisation n'implique pas la négation des limitations, mais vise à permettre de vivre le plus normalement possible, utilisant au mieux ses capacités mentales et physiques.

Le développement sexuel des enfants déficients intellectuels est semblable à celui des autres enfants: comme eux, ils s'intéresseront à leurs organes génitaux et auront plaisir à se masturber. Mais ils seront un peu plus lents que les autres enfants de leur âge à comprendre que ces plaisirs-là se prennent dans l'intimité. Ils ont également plus de difficultés que les autres à comprendre les changements qui se produisent lors de la puberté.

On considère parfois les personnes avec une déficience intellectuelle comme "innocentes", sans désir "coupable", ni attirance sexuelle, ou, tout au contraire, comme des individus poussés par des pulsions incontrôlables et menant une vie sans inhibitions: autant de préjugés qui ne correspondent pas à la réalité.

Comme tout le monde, ces personnes ont un désir sexuel et sont intéressées par le domaine de la sexualité. Les manifestations sexuelles se rencontrent sous une forme plus ou moins prononcée, avec des variations dues à l'âge, au sexe, au degré de déficience et à d'autres différences individuelles. En général, la sexualité est moins apparente chez les personnes dont la déficience est accentuée. Si le retard intellectuel est léger, la sexualité se rapproche de la moyenne. La plupart des personnes légèrement déficientes ont les mêmes variations de comportement sexuel que les autres.

De plus en plus, on s'élève contre le fait que les personnes vivant en institution n'ont pas les mêmes possibilités que les autres adultes de développer leur vie sexuelle comme elles le désirent, avec la discrétion voulue.

La majorité des personnes déficientes intellectuelles n'a pas de connaissances dans le domaine de la sexualité, ce qui freine leur évolution dans ce domaine. Elles conçoivent mal la sexualité comme une relation de couple, mais plutôt comme une solution à un besoin instinctif.

Certains renseignements de base, nécessaires et adéquats, une conscience positive de leur déficience et une connaissance de ce dont elles sont capables réellement, leur permettraient de s'épanouir. Un très grand nombre d'entre elles, dûment informées, auront fort probablement une attitude bien plus souple face aux mécanismes de la conception, du contrôle des naissances et de la reproduction. La sensibili-

sation doit être faite très tôt, au rythme de chacun, et individualisée. Des cours d'éducation sexuelle donnés tant à des adultes qu'à des enfants ont donné des résultats fort satisfaisants: ils concernaient l'anatomie et le fonctionnement des organes, l'hygiène sexuelle, les moyens contraceptifs et le comportement. La collaboration des parents et d'autres membres de la famille est importante.

Dans le cas des personnes ayant une déficience intellectuelle, la plupart des provinces du Canada n'ont pas de loi interdisant le mariage ou le fait d'avoir des enfants. Mais certaines restrictions légales et l'attitude des parents découragent les individus concernés qui sont capables de faire face à leurs responsabilités. Et pourtant, le droit au mariage et celui d'avoir des enfants est un droit fondamental pour tous les citoyens.

Au Danemark et en Suède, lorsque les personnes avec une déficience intellectuelle ont la préparation nécessaire et se plaisent, elles ont des relations sexuelles, vivent en couple et se marient éventuellement. Les femmes ont le choix et décident elles-mêmes des mesures anti-conceptionnelles à prendre (pilule, stérilet, ligature des trompes, stérilisation...) Dans certaines institutions, les couples peuvent vivre ensemble et même se marier.

Les réticences face à la sexualité de ces personnes concernaient, autrefois, la possibilité d'avoir des enfants également déficients. On sait maintenant que ce n'est pas héréditaire.

Aujourd'hui, on considère que beaucoup de personnes avec une déficience légère se marieront, auront des enfants et seront de meilleurs parents de ce qu'on pense. Cela dépend de leur degré d'adaptation et de socialisation. En général, la plupart suivront les modes de vie habituels en ce qui a trait

aux relations pré-maritales, au divorce et aux méthodes anti-conceptionnelles adaptées, selon leur choix.

Beaucoup de personnes ayant une déficience peuvent avoir des enfants tout à fait normaux et fort bien s'en occuper, même si une aide est nécessaire à l'occasion. Un couple de personnes intellectuellement handicapées, incapable de prendre la responsabilité d'élever un enfant, peut vouloir la contraception et être heureux de vivre à deux.

Les objections d'ordre religieux et théologique

Étant donné que le but du mariage religieux est la procréation, comme dans le cas des personnes ayant une déficience physique entraînant l'impossibilité d'avoir des enfants, des objections religieuses peuvent être apportées au mariage de personnes ayant une déficience intellectuelle moyenne ou profonde. À cette raison s'ajoute celle qui est faite au nom de la valeur du consentement sensé qu'une telle personne peut donner, en connaissance de cause, à son mariage.

Les déficiences psychiques

On peut rencontrer chez ces personnes les mêmes comportements et les mêmes altérations de la vie sexuelle que chez les autres, mais accentués dans les périodes de crise: impuissance, frigidité, hyperactivité, désintérêt, fantasmes divers, apparaissent selon le caractère des personnes et la nature de leurs problèmes.

Il est important de comprendre que tous les comportements qui peuvent paraître bizarres existent à l'état latent en tout être humain, plus ou moins refoulés, et que ce que l'on appelle "déviances" la plupart du temps sont des fantai-

sies érotiques libérées du contrôle de la volonté. Certes, certaines peuvent être dangereuses pour le partenaire (déviances sado-masochistes), d'autres sont plus anodines (fétichisme). Mais sont-elles vraiment caractéristiques des personnes ayant des déficiences psychiques?

III LE CONTRÔLE DE LA FERTILITÉ DES PERSONNES AVEC UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Une éducation sexuelle est donc nécessaire pour toutes les personnes et elle doit s'accompagner de notions précises sur les différentes méthodes contraceptives que l'on est en droit de pouvoir choisir.

Qui dit vie sexuelle active dit possibilité d'avoir des enfants et probabilité d'assumer les responsabilités parentales. Les personnes avec une déficience intellectuelle sont la plupart du temps jugées incapables d'élever des enfants ou de prendre les précautions nécessaires pour ne pas en avoir. Aussi a-t-on eu recours de manière trop abusive à la stérilisation définitive, pour des motifs non thérapeutiques. L'hystérectomie, la ligature des trompes, pour les femmes, qui sont évidemment les premières à subir la stérilisation, et la vasectomie, pour les hommes, sont des interventions irréversibles. Elles ont été pratiquées beaucoup trop systématiquement et souvent sur des très jeunes filles.

Depuis quelques années, on "redresse la barre" et on entend protéger ces personnes contre toute intervention non thérapeutique. Le Curateur public, notamment, refuse de donner l'autorisation à toute demande de stérilisation non thérapeutique pour les personnes handicapées mentales dont il a la charge. Il invoque l'article 19 du Code civil, qui décrè-

te qu'aucune intervention de ce genre ne peut être effectuée sur une personne sans le consentement de cette dernière. Or, comme ces personnes ne sont pas, d'après lui, aptes à donner un consentement éclairé, on porte atteinte à leur droit à l'inviolabilité de la personne, principe auquel on ne devrait faire aucune exception.

Mais toutes les personnes ayant une déficience intellectuelle sont-elles incapables, de manière permanente, de donner leur consentement éclairé à une telle intervention et d'en comprendre les conséquences? N'est-ce pas trancher de manière bien catégorique de répondre par l'affirmative à une telle question? Et ne risque-t-on pas, en décidant qu'elles ne peuvent en aucun cas donner leur consentement éclairé, leur nier le droit à une stérilisation non thérapeutique, droit qu'elles devraient avoir comme tout autre personne?

Il faut donc apporter quelques nuances à cette question, plutôt que d'aller d'un extrême à l'autre. Il y a lieu d'abord de séparer le cas des personnes qui ont une déficience psychique de celles qui ont une déficience intellectuelle.

Les personnes qui ont une déficience psychique voient certes leur capacité de discernement fortement compromise en phase aiguë des troubles psychotiques, mais cette phase est rarement permanente, elle peut être cyclique, avec des périodes de rémission, ou occasionnelle. À de très rares exceptions près, une personne malade mentale connaît des périodes de lucidité complète qui lui permettent un jugement éclairé, ou du moins, tout aussi éclairé que celui que peuvent avoir les personnes dites normales... On doit donc considérer leur demande ou leur refus comme celui des autres citoyens responsables.

Le cas des personnes déficientes intellectuelles est différent. On sait que leurs facultés intellectuelles peu-

vent faire quelques progrès, en fonction des stimulations qu'elles reçoivent et d'un apprentissage approprié, mais leur état reste relativement stable. Cependant, on doit considérer que la majorité de ces personnes n'ont qu'une déficience légère ou moyenne qui leur permet de comprendre, pour la plupart d'entre elles, la portée de cette intervention.

Avant donc de décider arbitrairement que toutes les personnes ayant une déficience intellectuelle sont toutes incapables de donner un consentement éclairé en raison de leur déficience, il faudrait évaluer individuellement la capacité de discernement de chacune, afin de respecter au mieux leur droit de choisir entre la procréation, la contraception ou la stérilisation, comme tout le monde. Il y a lieu cependant de mettre en place des mécanismes qui permettent de s'assurer que des abus ne seront pas commis et que la décision qui sera prise tiendra compte principalement de l'intérêt de la personne concernée.

Conclusion

Établir des relations humaines harmonieuses, s'intégrer à la vie sociale sans conflits d'aucune sorte, ne sont pas toujours des choses aisées. À vrai dire, rares sont les individus pleinement heureux et épanouis. S'il est bien un domaine où l'effort personnel prime, c'est bien celui-là. Mais cet effort individuel pour être sociable, aimable et aimé, doit pouvoir se faire dans un cadre où les barrières psychologiques ou sociales ne sont pas imposées aux individus par l'ensemble de la collectivité.

Celle-ci a sa part des responsabilités: dans la tolérance envers les personnes différentes, la compréhension qu'elle peut apporter à leur situation, leurs capacités, les conditions d'exercice de leurs droits, dans le combat contre

les préjugés dus à l'ignorance et la crainte, dans l'organisation de structures sociales et communautaires permettant aux personnes handicapées de mieux s'intégrer et de mener une vie personnelle satisfaisante.

Parce que les barrières psychologiques, dues aux attitudes des gens, sont plus subtiles et insidieuses que les barrières architecturales ou autres, elles ne pourront peut-être pas être abolies du jour au lendemain.

Pour accepter l'autre, il faut le fréquenter et le connaître. Il faut d'abord accepter de le connaître et de le fréquenter. Par cette acceptation intérieure passent toutes les chances d'intégration sociale des personnes handicapées.

BIBLIOGRAPHIE

Généralités

Québec (Prov.) Office des personnes handicapées du Québec. À part...égale. L'intégration sociale des personnes handicapées: Un défi pour tous. Québec, Qué.: Ministère des communications 1984, 350 p.

Québec (Prov.) Secrétariat permanent des conférences socio-économiques. L'intégration de la personne handicapée. État de la situation. Québec, Qué.: Secrétariat... 1981, 156 p.

Québec, (Prov.) Secrétariat permanent des conférences socio-économiques. L'intégration de la personne handicapée. Rapport. Québec, Qué.: Secrétariat... 1981, 465 p.

Bibliographies

Collister, Edward A.; Janik, Sophie. La personne handicapée: documentation québécoise. Québec, Qué.: Ministère des Affaires sociales; Drummondville, Qué.: Office des personnes handicapées du Québec 1981, 210 p.

(Pour une mise à jour prévue en 1986 s'adresser à l'Office des personnes handicapées du Québec).

Savard, Réjean. L'enfant handicapé au Québec: bibliographie. Montréal, Qué.: Bibliothèque nationale, Ministère des Affaires culturelles 1981, 72 p.

Documentation d'intérêt général

Centre de documentation
Office des personnes handicapées
du Québec
C.P. 820 (309 rue Brock)
Drummondville (Québec)
J2B 6X1
Tél.: (819) 477-7100

Centre d'information et de références
du Québec concernant les personnes
handicapées
83, rue St-Zotique est
Montréal (Québec)
H2S 1K7
Tél.: (514) 272-1573